



Universidade Católica Portuguesa

# **ESTIMULAÇÃO COGNITIVA EM PESSOAS IDOSAS**

## **INTERVENÇÃO INDIVIDUAL NA FRAGILIDADE COGNITIVA**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau  
de doutor em Enfermagem na especialidade de Enfermagem Avançada

Por  
Rosa Carla Gomes da Silva

Instituto de Ciências da Saúde  
Porto, fevereiro, 2019





Universidade Católica Portuguesa

# **ESTIMULAÇÃO COGNITIVA EM PESSOAS IDOSAS**

## **INTERVENÇÃO INDIVIDUAL NA FRAGILIDADE COGNITIVA**

Tese apresentada para obtenção do grau de doutor em Enfermagem  
na especialidade de Enfermagem Avançada

Por  
Rosa Carla Gomes da Silva

Sob a orientação de  
Professor Doutor João Luís Alves Apóstolo

Instituto de Ciências da Saúde  
Porto, fevereiro, 2019



## PENSAMENTO

***«O trabalho só nos cansa se não nos dedicarmos a ele com alegria.»***

Rabindranath Tagore

***«O que é bonito neste mundo, e anima, é ver que na vindima de cada sonho fica a cepa a sonhar outra aventura. E que a doçura que não se prova se transfigura noutra doçura muito mais pura e muito mais nova.»***

Miguel Torga



## AGRADECIMENTOS

*Acredito que na ciência e na investigação (como em quase tudo na vida) o trabalho em equipa e as parcerias que estabelecemos fortalecem os processos ...*

*Esta investigação foi agraciada pelos investigadores que envolveu, pelas pessoas que me permitiu conhecer, pelas amigadas que me possibilitou criar!*

*Agradeço em todos em geral, que comigo partilharam assuntos, decisões, saberes e experiências... mas muito em especial:*

*- Ao Professor João Apóstolo pela Sábia Orientação, pelo trabalho em equipa que permitiu desenvolver... pelo contínuo apoio, disponibilidade e amizade;*

*- A toda a equipa do ECOG, em particular à minha amiga Isabel Gil pela sua gentil forma de ser...; à Elzbieta Campos, pelo seu enorme profissionalismo, rigor e saber; ao Paulo Costa, pelos contributos dados ao longo do processo de investigação; à querida e estimada Daniela Cardoso pela excelente pessoa que é, pelo seu distinto contributo, disponibilidade e profissionalismo;*

*- À Lauren Yates pela sua receptividade e contínua partilha do seu saber!*

*- À Professora Margarida Vieira por acreditar no caminho que quero fazer, pelo rigor e exigência que incute ao Doutoramento em Enfermagem do Instituto de Ciências de Saúde (ICS) da Universidade Católica Portuguesa (UCP), nomeadamente pelas condições que me proporcionou para a conceção deste percurso de investigação;*

*- Às equipas dos ACeS que gentilmente se envolveram neste processo, em particular um bem-haja à minha colega e amiga Cristina Moniz. Um obrigada, também, à Dra. Ana Tato, à Enfermeira Anabela Rodrigues, à Enfermeira Celeste Costa, à Dra. Alexandra Santos, à Enfermeira Carla Araújo e a todos que de forma direta ou indireta contribuíram para este trabalho;*

*- Aos participantes que colaboraram nas várias etapas deste processo de investigação, grata pela vossa disponibilidade... bem-hajam!*

*- Aos meus colegas e amigos do ICS e da unidade de ensino de Enfermagem da UCP, pela contínua cumplicidade, partilha diária, apoio e amizade! Muito em particular, ao Pedro Melo, à Amélia Ferreira e à Maria João Guerra, pela boa amizade, e à Professora Beatriz Araújo e Professora Constança Festas pelas condições proporcionadas;*

*- Aos meus amigos muito especiais... Geca, Bruno, Ana, Neli, Sérgio B., Sónia B., Mário, Sónia A., Bertaço, Verita, Marco, Susanita, Letra, Juan, Mabel, Anabela, Pedro, Hugo, Joana, Marisa, Fatinha, Analisa C., Rosa, Sérgio F., ... Obrigada por existirem na minha Vida!*

*- A minha querida família... em particular Zé, Ana, Lena, Dito e Madalena, Bruno, Joana, Mafalda... e aos meus lindos amores: Vasco, Tomás e Bruno!*





## RESUMO

É uma prioridade societal disponibilizar condições que promovam o envelhecimento da população na comunidade. A par do envelhecimento temos o aumento da prevalência de doenças crónicas, como é o caso das Perturbações Neurocognitivas (PNC). Neste contexto, viver na comunidade, pelo maior tempo possível, inclui a prestação de cuidados multimodais pelo cuidador familiar/informal. Este estudo centra-se na estimulação cognitiva (EC) individual, como uma intervenção a ser promovida pelo cuidador, em ambiente familiar.

**Objetivo:** avaliar a aceitabilidade, aplicabilidade e o impacto de um programa de EC individual (PECI) em pessoas com PNC (PcPNC), implementado pelo cuidador em contexto domiciliário.

**Metodologia:** O Peci testado foi o *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy* (MD3), em português Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva (FD3). Metodologicamente o trabalho foi organizado em seis tarefas. As duas primeiras tarefas foram duas revisões sistemáticas da literatura (RSL) sobre a evidência de eficácia, segundo a metodologia do *Joanna Briggs Institute*. Estas duas RSL serviram de fundamentação conceptual para o presente trabalho. A primeira centra-se na eficácia das intervenções cognitivas promovidas pelo cuidador na cognição e a segunda sobre a eficácia da estimulação multissensorial (EM) na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos (SNP). As três tarefas seguintes (Tarefa III, IV e V) consistiram na preparação do estudo piloto: a Tarefa III corresponde à tradução e adaptação para cultura e língua portuguesa do Peci-MD3, que metodologicamente seguiu as orientações do *Formative Method For Adapting Psychotherapy*; na Tarefa IV identifica-se o ponto de corte e as propriedades psicométricas do Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT, instrumento de rastreio cognitivo); a Tarefa V corresponde à tradução e validação para a língua e cultura portuguesa da escala *Quality of the Carer-Patient Relationship*, que decorreu em quatro etapas (tradução, síntese, retroversão e criação da versão consensual). Por fim, na Tarefa VI, apresenta-se o estudo piloto que metodologicamente foi um ensaio clínico randomizado controlado (RCT).

**Resultados:** A RSL sobre a eficácia das intervenções cognitivas promovida pelos cuidadores identifica efeitos benéficos a favor desta abordagem, em vários domínios cognitivos como memória, atenção, fluência verbal e resolução de problemas. Na segunda RSL (sobre a eficácia da EM) os resultados, dos estudos primários incluídos, apoiam o uso desta intervenção no controlo do comportamento fisicamente não agressivo, como agitação comportamental e verbal, do humor e da ansiedade. Pelo desenvolvimento da Tarefa III, obteve-se a versão pré-final do Peci-FD3 (versão  $\beta$ ) que permitiu a condução do estudo piloto (Tarefa VI). Pela Tarefa V aferiu-se que o 6-CIT, pelas suas propriedades psicométricas e de precisão, é um instrumento de rastreio robusto; e também adequados pontos de corte, ajustados à população portuguesa, para o 6CIT são aferidos. A escala QCPR versão portuguesa apresenta propriedades psicométricas consistentes para uma das suas duas subescalas. É necessário o desenvolvimento de trabalhos futuros que permitam a continuidade deste processo de validação. Por último, na Tarefa VI, verifica-se pelo desenvolvimento do RCT, que grupo que recebeu a EC pelo programa FD3 apresenta ganhos na cognição, em comparação com o grupo controlo, mais especificamente na orientação e compreensão de ordens.

**Discussão/Conclusão:** A evidência identificada pelas RSL e pelo RCT apoiam as intervenções não farmacológicas na gestão dos domínios cognitivos e SNP. Este trabalho colocou à disposição para a população portuguesa um Peci, com 75 sessões de EC, que permite ao cuidador familiar/informal ter um papel mais ativo no cuidado à PcPNC. Considera-se que, no global, este trabalho fornece instrumentos essenciais para o cuidado à PcPNC/cuidador, como o 6CIT (rastreio cognitivo) e a escala QCPR (que avalia a qualidade da relação entre a diáde).

**Palavras-Chave:** Envelhecimento; Perturbação Neurocognitiva; Intervenção não Farmacológica; Estimulação Cognitiva Individual; Cuidador; Cognição.



## ABSTRACT

Providing conditions that promote ageing in community settings is a societal priority. On account of ageing, there is an increase in the prevalence of chronic diseases, such as Neurocognitive Disorders (NCD). In this respect, living in community settings for as long as possible includes the provision of multimodal care by the family/informal caregiver. This study focuses on individual cognitive stimulation (iCS), as a home-based intervention to be promoted by the caregiver.

**Objective:** To assess the feasibility and effectiveness of an individual CS home-based program (iCSP) in people with NCD (PwNCD), implemented by the caregiver.

**Method:** The iCSP assessed was the Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy (MD3), in Portuguese *Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva* (FD3). Methodologically the work was organized in six main tasks.

The initial two tasks were related to the conduction of two systematic reviews of the literature (SRL) of efficacy, according to the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute. The conduction of both SRL served as the conceptual starting point for the following tasks. The first SRL focused on the effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions in PwNCD's cognition, while the second on aimed to assess the effectiveness of multisensory stimulation (MS) in the management of PwNCD's neuropsychiatric symptoms (NPS).

The three following tasks (Task III, IV, and V) consisted of the preparation of the pilot study. Task III corresponded to the translation and adaptation for the Portuguese language and culture of the iCSP-MD3, following the guidelines of the Formative Method for Adapting Psychotherapy. In Task IV, the cut-off point and the psychometric properties of the cognitive screening instrument Six Items Cognitive Decline Test (6CIT) were identified. Task V corresponds to the translation and validation for the Portuguese language and culture of the Quality of the Carer-Patient Relationship scale, following four stages (translation, synthesis, retroversion, and creation of the consensual version). Lastly, in Task VI, a pilot study was conducted, following a two-arm randomized controlled trial (RCT) design (iCS-MD3 versus control).

**Results:** The SRL on the effectiveness of cognitive interventions promoted by caregivers identified beneficial effects of this approach in several cognitive domains such as memory, attention, verbal fluency and problem-solving. Regarding the second SRL (on the effectiveness of MS), the results from the included primary studies indicated the potential therapeutic effect of such interventions in the control of PwNCD's physically non-aggressive behavior (e.g., behavioural and verbal agitation), mood and anxiety.

For the development of Task III, a pre-final version of the iCSP-FD3 ( $\beta$  version) was obtained, allowing for the conduction of a feasibility and effectiveness pilot study (Task VI). In Task IV, the 6-CIT demonstrated robust screening properties with suitable cutoff points for the Portuguese population. The Portuguese version of the QCPR scale presented consistent psychometric properties for one of its two subscales (Task V). Future work is necessary to continue its validation process.

In Task VI, positive effects in cognition were identified in the PwNCD from the iCSP-FD3 group, compared to the control group, more specifically in the orientation and understanding of instructions.

**Discussion/Conclusion:** The evidence identified through the conduction of the SRL and RCT support the positive impact of non-pharmacological interventions in the management of cognitive domains and NPS. As an output of this project, the FD3 was made available to the Portuguese population, with 75 sessions of iCS, which allows the family/informal caregiver to play a more active role in the provision of multimodal care to PwNCD. Moreover, this project allowed for the development and dissemination of essential tools that can assist health professionals in this field of practice, such as 6CIT (cognitive screening) and the QCPR scale (assessing the quality of the relationship between dyads).

**Keywords:** Aging; Neurocognitive disorder; Non-pharmacological intervention; Individual cognitive stimulation; Caregiver; Cognition.



## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

**6CIT** - *Six-Item Cognitive Impairment Test* (Teste de Declínio Cognitivo de 6 Itens)

**6CIT-P** - Teste de Declínio Cognitivo de 6 Itens, versão Portuguesa

**ACeS** - Agrupamento dos Centro de Saúde

**ADAS-Cog** - *Alzheimer's Disease Assessment Scale – Cognitive Subscale*

**APA** - *American Psychological Association*

**ARS-Norte** - Administração Regional de Saúde do Norte

**AUC** - *Area Under the Curve*

**AVD** - Atividades da Vida Diária

**CdU** - Cuidado Usual

**CFI** - *Comparative Fit Index*

**CMAI** - *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*

**CSDD** - *Cornell Scale for Depression in Dementia*

**DOS** - *Daily Observation Scale*

**DP** - Desvio Padrão

**DSM** - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais)

**EC** - Estimulação Cognitiva

**ECCI** - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

**ECOG** - Estimulação cognitiva em idosos: intervenção na fragilidade cognitiva e promoção do autocuidado

**EE** - Emoção Expressa

**EM** - Estimulação Multissensorial

**EP** - Estudo Piloto

**FC** - Fiabilidade Compósita

**FD3** - Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva

**FMAP** - *Formative Method for Adapting Psychotherapy* (Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas)

**GDS** - *Geriatric Depression Scale*

**GFI** - *Goodness of Fit Index*

**IC** – Intervalo de Confiança

**ICD** - *International Classification of Diseases* (Classificação Internacional das Doenças)

**INP** - Inventário Neuropsiquiátrico

**IntC** - Intervenção Cognitiva

**Interact scale** - *Interact-During and Interact-Short Rating Scales*

**IVC** - Índice de Validade de Conteúdo

**JBI** - *Joanna Briggs Institute*

**K-S** - Kolmogorov-Smirnov

**MD** - *Making a Difference: An Evidence-Based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy*

**MD2** - *Making a Difference 2: An Evidence-Based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy*

**MD3** - *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy*

**MDRS** - *Mattis Dementia Rating Scale*

**MECVI** - *Menor Expected Cross-Validation Index*

**MMSE** - *Mini Mental State Examination* (Avaliação Breve do Estado Mental)

**NETSCC** - *National Institute for Health Research Trials and Studies Coordinating Centre*

**NHS** - *National Health Service*

**NICE** - *National Institute for health and Care Excellence*

**NIHR** - *National Institute of Health Research*

**PcPNC** - Pessoa com Perturbação Neurocognitiva

**PECI** - Programa de Estimulação Cognitiva Individual

**PNC** - Perturbação Neurocognitiva

**QCPR** - *Quality of the Carer-Patient Relationship Scale*

**QCPR –P** - Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada, versão portuguesa (*Quality Of The Carer-Patient Relationship Scale*)

**QoL-AD** - Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer

**RAID** - *Rating Anxiety in Dementia*

**RCT** - *Randomized Control Trial* (Ensaio clínico randomizado controlado)

**RMBPC** - *Revised Memory and Behavior Problems Checklist*

**RMSEA** - *Root Mean Square Error of Approximation*

**ROC** - *Curvas Receiver Operating Characteristic*

**RSL** - Revisão Sistemática da Literatura  
**RV** - Razão de Verossimilhança  
**SF-12** - Short Form-12 Health Survey  
**SF-36** - *36-Item Short Form Health Survey*  
**SNP** – Sintomas Neuropsiquiátricos  
**SUMARI** - *System for the Unified Management, Assessment and Review of Information*  
**TE** - Tamanho do Efeito  
**UCC** - Unidade de Cuidados na Comunidade  
**UCSP** - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados  
**USF** - Unidade de Saúde Familiar  
**v.Cuidador** - Versão do Cuidador  
**v.PcPNC** - Versão da Pessoas com Perturbação Neurocognitiva  
**VEM** - Variância Extraída Média  
**VPN** - Valor Preditivo Negativo  
**VPP** - Valor Preditivo Positivo  
**VSAT** - *Verbal Series Attention Test*  
**WHO** - *World Health Organization*





## ÍNDICE

<b>CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO AO ESTUDO.....</b>	<b>23</b>
<b>ESTIMULAÇÃO COGNITIVA EM PESSOAS IDOSAS .....</b>	<b>23</b>
I-1. INTRODUÇÃO.....	25
I-1.1 OBJETIVO, PROBLEMÁTICA E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO .....	26
I-1.2 CONCEPTUALIZAÇÃO DOS CONCEITOS CENTRAIS .....	34
I-3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
<b>CAPÍTULO II: FUNDAMENTAÇÃO CONCEPTUAL .....</b>	<b>59</b>
<b>ESTUDO DE AVALIAÇÃO E SÍNTESE DA EVIDÊNCIA DE EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL</b>	
<b>PROMOVIDA PELO CUIDADOR.....</b>	<b>59</b>
RESUMO .....	63
II-1. INTRODUÇÃO.....	65
II-1.2 OBJETIVO .....	67
II-2. METODOLOGIA .....	67
II-2.1 ESTRATÉGIA DE PESQUISA.....	68
II-2.2 SELEÇÃO DE ESTUDOS.....	69
II-2.3 EXTRAÇÃO DE DADOS .....	69
II-3. RESULTADOS.....	70
II-3.1 QUALIDADE METODOLÓGICA.....	70
II-3.2 CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS.....	72
II-3.3 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES.....	72
II-3.4 CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO .....	73
II-3.5 CARACTERÍSTICAS DA AVALIAÇÃO .....	74
II-3.6 INDICADORES CLÍNICOS PRIMÁRIOS .....	76
II-3.7 INDICADORES CLÍNICOS SECUNDÁRIOS.....	90
II-4. DISCUSSÃO .....	91
II-5. CONCLUSÃO.....	94
II-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95
<b>CAPÍTULO III: FUNDAMENTAÇÃO CONCEPTUAL .....</b>	<b>99</b>
<b>ESTUDO DE AVALIAÇÃO E SÍNTESE DA EVIDÊNCIA DE EFICÁCIA DA ESTIMULAÇÃO MULTISSENSORIAL .....</b>	<b>99</b>
RESUMO .....	103

III-1. INTRODUÇÃO.....	105
III-1.2 OBJETIVO .....	107
III-2. METODOLOGIA .....	107
III-2.1 ESTRATÉGIA DE PESQUISA.....	108
III-2.2 SELEÇÃO DE ESTUDOS.....	109
III-2.3 EXTRAÇÃO DE DADOS.....	109
III-3. RESULTADOS.....	110
III-3.1 QUALIDADE METODOLÓGICA.....	110
III-3.2 TAMANHO DA AMOSTRA .....	111
III-3.3 CONTEXTOS E CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES .....	111
III-3.4 CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO .....	112
III-3.5 CARACTERÍSTICAS DA AVALIAÇÃO .....	112
III-3.6 INDICADORES CLÍNICOS PRIMÁRIOS.....	115
III-3.7 INDICADORES CLÍNICOS SECUNDÁRIOS.....	118
III-4. DISCUSSÃO.....	119
III-5. CONCLUSÃO.....	121
III-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	122
<b>CAPÍTULO IV: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO .....</b>	<b>127</b>
<b>TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – <i>MAKING A</i></b>	
<b><i>DIFFERENCE 3</i>, PARA A LÍNGUA E CULTURA PORTUGUESA.....</b>	
<b>RESUMO .....</b>	<b>131</b>
IV-1. INTRODUÇÃO.....	133
IV-1.1 CONCEPTUALIZAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – <i>MAKING A DIFFERENCE 3</i> (PECI-MD3).....	133
IV-2. METODOLOGIA.....	138
IV-2.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO .....	138
IV-2.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	156
IV-3. RESULTADOS.....	157
IV-3.1 FASE 1.....	157
IV-3.2 FASE 2.....	162
IV-3.3 FASE 3.....	168
IV-4. DISCUSSÃO .....	181
IV-5. CONCLUSÃO.....	183
IV-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	184
<b>CAPÍTULO V: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO .....</b>	<b>187</b>
<b>VALIDAÇÃO DOS PONTOS DE CORTE DO TESTE DE DECLÍNIO COGNITIVO DE SEIS ITENS (6CIT).....</b>	<b>187</b>

RESUMO .....	191
V-1. INTRODUÇÃO.....	193
V-1.2 OBJETIVO.....	196
V-2. METODOLOGIA.....	196
V-2.1 PARTICIPANTES .....	196
V-2.2 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO .....	197
V-2.3 PROCEDIMENTOS .....	198
V-2.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA .....	199
V-3. RESULTADOS.....	200
V-3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	200
V-3.2 FIABILIDADE.....	202
V-3.3 VAIDADE CONVERGENTE.....	202
V-3.4 SENSIBILIDADE E ESPECIFICIDADE DO 6CIT-P.....	202
V-3.5 PONTO DE CORTE PARA A GRAU DE SEVERIDADE.....	205
V-4. DISCUSSÃO .....	206
V-5. CONCLUSÃO .....	208
V-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	208
<b>CAPÍTULO VI: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO .....</b>	<b>213</b>
<b>TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA QUALITY OF THE CARER-PATIENT RELATIONSHIP (QCPR) PARA A</b>	
<b>LÍNGUA E CULTURA PORTUGUESA .....</b>	<b>213</b>
RESUMO .....	217
VI-1. INTRODUÇÃO.....	219
VI-1.1 RELAÇÃO ENTRE A DÍADE – FAMILIAR CUIDADOR E A PESSOA CUIDADA.....	220
VI-1.2 OBJETIVO .....	223
VI-2. METODOLOGIA.....	223
VI-2.1 PROCEDIMENTOS .....	223
VI-3. RESULTADOS.....	233
VI-3.1 FASE QUALITATIVA .....	233
VI-3.2 FASE QUANTITATIVA.....	235
VI-4. DISCUSSÃO .....	257
VI-5. CONCLUSÃO.....	264
VI-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	265
<b>CAPÍTULO VII: ESTUDO PILOTO .....</b>	<b>271</b>
<b>ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – FAZER A DIFERENÇA 3, ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO</b>	
<b>CONTROLADO.....</b>	<b>271</b>

RESUMO .....	275
VII-1. INTRODUÇÃO.....	277
VII-1.1 OBJETIVOS .....	279
VII-2. METODOLOGIA .....	279
VII-2.1 DESENHO DO ESTUDO .....	279
VII-2.2 POPULAÇÃO.....	281
VII-2.3 PROCEDIMENTOS .....	281
VII-2.4 ANÁLISES DOS RESULTADOS.....	290
VII-2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	292
VII-3. RESULTADOS.....	294
VII-3.1 ALOCAÇÃO CEGA.....	295
VII-3.2 TAXA DE ATRITO.....	296
VII-3.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES .....	297
VII-3.4 INDICADORES CLÍNICOS PARA ASPcPNC (PRIMÁRIOS E SECUNDÁRIOS).....	299
VII-3.5 INDICADORES CLÍNICOS PARA O CUIDADOR (PRIMÁRIOS E SECUNDÁRIOS).....	306
VII-3.6 EVENTOS ADVERSOS.....	309
VII-3.7 ACEITABILIDADE, APLICABILIDADE E O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO PECI – FD3 .....	310
VII-4. DISCUSSÃO .....	313
VII-5. CONCLUSÃO.....	323
VII-6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	324
<b>CAPÍTULO VIII: DISCUSSÃO E CONCLUSÃO.....</b>	<b>329</b>
<b>ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL EM PESSOAS IDOSAS.....</b>	<b>329</b>
VIII-1. DISCUSSÃO .....	331
VIII-1.1 O MÉTODO FORMATIVO PARA AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS PARA UMA ENFERMAGEM MAIS INFORMADA .....	333
VIII-1.2 UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL .....	337
VIII-1.3 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA.....	339
VIII-1.4 PONTOS FORTES QUE SUSTENTARAM ESTA INVESTIGAÇÃO .....	341
VIII-2. CONCLUSÃO.....	342
VIII-3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	344
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>349</b>
<b>APÊNDICES</b>	
<b>ANEXOS</b>	

## ÍNDICE DE TABELA

Tabela 1-Os 13 princípios-chave do PEGI-MD3 .....	28
Tabela 2-Temas das sessões do MD3.....	44
Tabela 3-Descrição da condição do grupo de intervenção e controlo.....	75
Tabela 4-A eficácia das intervenções para os indicadores clínicos primários.....	78
Tabela 5-Tipo de intervenção por grupo, duração, indicadores clínicos e períodos de avaliação..	113
Tabela 6-Guião da entrevista (semiestruturada) da Fase 1 .....	140
Tabela 7-Distribuição dos peritos por critérios de inclusão.....	147
Tabela 8-Formação académica dos peritos .....	147
Tabela 9-Parâmetros de avaliação para a parte introdutória do manual do PEGI-FD3 .....	149
Tabela 10-Parâmetros de avaliação das sessões do manual do PEGI-FD3. ....	149
Tabela 11-Níveis de consenso .....	150
Tabela 12-Characterização sociodemográfica e de escolaridade das cuidadoras (N = 10) .....	153
Tabela 13-Síntese das adaptações realizadas no PEGI-FD3 (versão $\alpha$ ) .....	164
Tabela 14-Ronda de avaliação: Parte I- Introdução do Manual do PEGI-FD3.....	169
Tabela 15-Medidas centrais e de dispersão dos parâmetros avaliados por sessão .....	171
Tabela 16-Medidas centrais e de dispersão dos parâmetros avaliados em cada sessão .....	172
Tabela 17-Categorias de análise dos grupos focais – Parte 1 (Introdução ao manual do PEGI-FD3) .....	176
Tabela 18-Categorias de análise dos grupos focais – Parte 2 e 3 (Sessões do PEGI-FD3).....	176
Tabela 19-Characterísticas sociodemográficas e de escolaridade da amostra (N = 550) .....	201
Tabela 20-Índice de Youden e os pontos de corte para o 6CIT-P global e por níveis de escolaridade .....	204
Tabela 21-Influência do 6CIT e do MMSE com dados demográficos: resultados do modelo de regressão.....	205
Tabela 22-Itens da escala QCPR-P.....	235
Tabela 23-Characterização sociodemográfica e de escolaridade da amostra - PcPNC e Cuidador ..	236
Tabela 24-Estatística descritiva: valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QCPR-P v.PcPNC e v.Cuidador, e suas subescalas .....	238
Tabela 25 -Tipologia da qualidade da relação entre a díade .....	238
Tabela 26-Characterização da qualidade mútua da relação entre a PcPNC e o cuidador .....	239
Tabela 27-Distribuições de respostas pelos itens da escala QCPR-P v.PcPNC.....	241

Tabela 28-Distribuições de respostas por item da escala QCPR-P v.Cuidador .....	242
Tabela 29-Estatística descritiva dos itens - valores médios, coeficientes de assimetria e achatamento dos diferentes itens da QRCP-P, v.PcPNC e v.Cuidador.....	243
Tabela 30-Estatística descritiva dos itens - valores médios, coeficientes de assimetria e achatamento da escala QRCP- P v.PcPNC e v.Cuidador e subescalas.....	245
Tabela 31-Variância e coeficiente de variação da escala QRCP- P v.PcPNC e v.Cuidador e subescalas .....	245
Tabela 32-Fiabilidade dos itens da escala QCPR-P v.PcPNC .....	247
Tabela 33-Fiabilidade dos itens da escala QCPR-P v.Cuidador.....	249
Tabela 34-Correlações da escala QCPR-P v.PcPNC e suas subescalas com outras variáveis de interesse (cognição, sintomatologia neuropsiquiátrica, qualidade de vida e idade) .....	253
Tabela 35-Correlações da escala QCPR-P v.Cuidador e suas subescalas com outras variáveis de interesse (estado de saúde e idade) .....	255
Tabela 36-Perdas/exclusão de participantes entre a referenciação e a randomização .....	294
Tabela 37-Perda dos participantes durante o RCT .....	296
Tabela 38-Características sociodemográficas das PcPNC.....	298
Tabela 39-Características sociodemográficas dos cuidadores.....	299
Tabela 40-Média dos indicadores clínicos para cada um dos grupos e médias totais, obtidas nos dois momentos de avaliação.....	300
Tabela 41-Diferença das médias dos indicadores clínicos, obtidas em dois momentos de avaliação .....	301
Tabela 42-Diferença das Médias dos constructos da ADAS-Cog.....	305
Tabela 43-A média dos indicadores clínicos para cada um dos grupos e médias totais, obtidas nos dois momentos de avaliação.....	306
Tabela 44-Diferença de médias dos indicadores clínicos obtidos em dois momentos de avaliação .....	308
Tabela 45-Número de sessões realizadas.....	310

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1-Método formativo para a adaptação das intervenções terapêuticas.....	32
Figura 2-Fases de Desenvolvimento do MD3 segundo a ferramenta do <i>Medical Research Council</i> .....	136
Figura 3-Síntese da Fase 1 - Gerar conhecimento e envolver as partes interessadas.....	142
Figura 4-Síntese da Fase 2 - Integrar o conhecimento gerado pela teoria, com o conhecimento empírico e clínico.....	143
Figura 5-Síntese da Fase 3 - Rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas .....	156
Figura 6- Curvas ROC para o 6CIT-P .....	203
Figura 7-Análise Fatorial Confirmatória da QCPR-P v.PcPNC.....	248
Figura 8-Análise Fatorial Confirmatória da QCPR-P v.Cuidador.....	251
Figura 9-Fluxo dos participantes no estudo piloto (RCT).....	295
Figura 10-Fluxo dos participantes alocados ao grupo de intervenção (FD3) e de controlo (CdU) ..	296





**CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO AO ESTUDO**

**ESTIMULAÇÃO COGNITIVA EM PESSOAS IDOSAS**



## I-1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional relacionado com o aumento da esperança de vida e diminuição da natalidade tem conduzido Portugal a questões sociais problemáticas.<sup>1-3</sup> O aumento da prevalência das Perturbações Neurocognitivas (PNC) ligeira e major,<sup>4,5</sup> habitualmente referidas na literatura e na clínica como declínio cognitivo ligeiro e demência, respetivamente,<sup>6,7</sup> são uma destas questões sociais com impacto global.<sup>8</sup> Estruturas nacionais, como o sistema nacional de saúde e a segurança social são afetadas por estas perturbações crónicas, altamente incapacitantes.<sup>4,8</sup> Em Portugal, a agravar esta conjuntura temos o facto de as PNC não serem reconhecidas como uma prioridade social ou de saúde pública. O nosso país integra a minoria dos países europeus onde não existe uma estratégia oficial no cuidado às pessoas com PNC, tornando-se imperativo a definição de políticas nacionais.<sup>8</sup>

As intervenções não farmacológicas no contexto das PNC, das quais se destaca a estimulação cognitiva (EC), adquirem atualmente uma especial relevância, dado o crescente impacto clínico, social<sup>9-11</sup> e económico<sup>12</sup> das PNC. Entende-se por EC a implementação de um conjunto de atividades significativas, ao longo de várias sessões que decorrem, normalmente, em contexto social, e que visam a estimulação de vários domínios entre os quais a atenção, o pensamento, a memória, a linguagem, o cálculo entre outros.<sup>9,10,13,14</sup> Existem evidências que suportam a eficácia da EC.<sup>9-15</sup> Tais evidências revelam que programas de EC estão associados a ganhos em saúde, nomeadamente, na cognição, humor, bem-estar, atividade funcional, qualidade de vida e competências comunicacionais.<sup>9-15</sup> A implementação destes programas permite diminuir a sobrecarga do cuidador e o consumo de recursos humanos e económicos.<sup>9-12,15</sup>

Um dos pontos estratégicos prioritários na área das PNC em Portugal é facilitar o acesso das pessoas idosas, com esta condição clínica, a tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, mediante a articulação possível entre os cuidados de saúde primários e os cuidados hospitalares.<sup>8</sup>

A prestação de cuidados às pessoas com PNC (PcPNC) é um grande desafio para o sistema de saúde atual.<sup>8,16,17</sup> As PcPNC carecem de cuidados de enfermagem para satisfazer as suas necessidades, o que torna prioritário o desenvolvimento e a implementação de intervenções específicas. Estas devem ter como objetivo aumentar o potencial de autocuidado das PcPNC ligeira e major, pela promoção da autonomia, pela adaptação e readaptação aos défices e também pela capacitação da família e respetiva rede de suporte e cuidados.<sup>12,18–20</sup> Publicado em 2018, o documento de bases para a definição de políticas públicas na área das demências, defende a necessidade de se disponibilizarem cuidados ao longo do processo de doença, com foco nos cuidados domiciliários, no sentido de se adiar a institucionalização (potenciadora de dependência).<sup>8</sup> Este documento realça, igualmente, a necessidade dos cuidados associados à gestão dos sintomas cognitivos, psicopatológicos e comportamentais e, ainda, à manutenção das capacidades de funcionalidade e/ou autocuidado. Alerta que, para além da articulação dos cuidados diferenciados especificamente dirigidos à PNC, haverá a considerar o domicílio da pessoa e a respetiva família, como um contexto privilegiado de cuidados, onde outras intervenções mais focadas no familiar/cuidador informal possam ser também implementadas como o aconselhamento, psicoeducação ou o suporte emocional, individual ou em grupo.<sup>8</sup>

### I-1.1 OBJETIVO, PROBLEMÁTICA E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO

Este relatório de investigação, no contexto do Doutoramento em Enfermagem, teve como **objetivo geral produzir evidência nacional sobre a aceitabilidade, aplicabilidade e impacto de um programa de EC individual (PECI) em pessoas com PNC ligeira e major, implementado pelo cuidador em contexto domiciliário.**

O Peci testado foi o *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers* (MD3),<sup>21</sup> em português *Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva* (FD3).<sup>22</sup> O MD3/FD3 na sua génese foi concebido para ser desenvolvido em casa da PcPNC (*home-based*), sendo um cuidador familiar/informal a aplicar as sessões de estimulação, por isso o conceito de EC individual.<sup>21,22</sup>

Nesta investigação replicou-se, em menor escala, parte do estudo desenvolvido com o *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy* por Lauren Yates (LY) e

colaboradores.<sup>18,21,23-25</sup> LY e colaboradores, para a construção do MD3 e avaliação do seu impacto, tiveram o financiamento do *National Institute of Health Research (NIHR) Health Technology Assessment (HTA) programme*, e o mesmo foi desenvolvido no *National Health Service (NHS)* em Inglaterra.<sup>18,21,23-26</sup>

Este tipo de estimulação pode revelar-se vantajosa na medida em que nem todas as PcPNC têm acesso à EC de grupo, por dificuldades de mobilidade, inexistência desta oferta na sua área de residência ou até por questões de gosto pessoal relacionadas com a participação em atividades de grupo.<sup>19,25</sup>

Estudos sobre a intervenção cognitiva individual (onde se inclui a estimulação, treino e reabilitação cognitiva desenvolvida à PcPNC, com a participação do cuidador), realizados no ambiente familiar, mostram ganhos no desempenho cognitivo, mais especificamente na memória, fluência verbal e na capacidade para a resolução de problemas.<sup>19,27-29</sup> Em relação aos cuidadores de PcPNC, verificou-se melhoria no seu bem-estar global, incluindo diminuição dos sentimentos de hostilidade.<sup>28</sup> A qualidade da relação entre os elementos da díade também mostrou poder beneficiar deste tipo de intervenção.<sup>25,30</sup> Porém, há outros estudos cujos resultados não evidenciaram efeitos benéficos na PcPNC e/ou no seu cuidador após a aplicação de intervenções cognitivas (IntC) individuais.<sup>30,31</sup>

Neste contexto, consideramos necessário avaliar a evidência produzida sobre a eficácia da IntC individual aplicada por um cuidador familiar/informal no domicílio. Mais concretamente, avaliar e sintetizar a melhor evidência disponível sobre a eficácia da IntC individual sobre a cognição, funcionamento social e qualidade de vida da PcPNC.<sup>32</sup> Uma revisão sistemática da literatura (RSL) foi desenvolvida segundo a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI) para a síntese da evidência de eficácia; primeiramente, através da elaboração do protocolo da revisão,<sup>32</sup> que pode ser consultado no Apêndice I; e posteriormente a elaboração da RSL, apresentada em sinopse no **Capítulo II: Fundamentação Conceptual - Estudo de Avaliação e Síntese da Evidência de Eficácia da Intervenção Cognitiva Individual Promovida pelo Cuidador** (Tarefa I). Poderá ser consultada na íntegra no Apêndice II deste relatório ou (brevemente) em Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro A, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. *Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a*

*systematic review*. JBI Database Syst Rev Implement Reports (in press).<sup>33</sup>

No seguimento do trabalho, verificamos que o manual do PECI-MD3/FD3 está organizado pela i) nota introdutória direcionada aos cuidadores, onde constam 13 princípios-fundamentais (boas práticas) para a execução da EC; ii) e 75 sessões de EC individual centradas em diversos temas.<sup>21,22</sup> Os 13 princípios-chave para a execução da EC individual têm como objetivo capacitar, auxiliar e orientar os cuidadores para o desenvolvimento das sessões, seguindo um conjunto de boas práticas (ver os princípios-chave na Tabela 1).<sup>21,22</sup>

**Tabela 1-Os 13 princípios-chave do PECI-MD3**

Princípios-chave da EC individual
1 - Estimular a mente
2 - Desenvolver novas ideias, pensamentos e associações
3 - Utilizar a orientação de forma sensível
4 - Focar-se em opiniões mais do que em factos
5 - Utilizar a reminiscência enquanto auxílio no "aqui" e no "agora"
6 - Proporcionar estímulos que suportem a memória
7 - Estimular a linguagem e a comunicação
8 - Estimular a capacidade de planeamento diário
9 - Utilizar uma abordagem centrada na pessoa
10 - Oferecer escolha de atividades
11 - Proporcionar uma atmosfera agradável e divertida de aprendizagem
12 - Maximizar o potencial
13 - Fortalecer a relação entre a PcPNC e as pessoas que a rodeiam

EC: Estimulação cognitiva; PcPNC: Pessoa com perturbação neurocognitiva

Em relação ao princípio 6 - **Proporcionar estímulos que suportem a memória** – reforça a ideia de que esta intervenção deve ser acompanhada por estímulos sensoriais. Consideramos que o cumprimento desta boa prática poderá aumentar a complexidade na implementação do PECI. Neste sentido, entendeu-se que um maior nível de evidência era necessário para sustentar o uso da estimulação multissensorial (EM) em simultâneo com a EC. Como, até ao momento, não existia nenhuma síntese da evidência sobre a eficácia da EM, exploramos este domínio do conhecimento, para deste modo, melhor capacitarmos o cuidador no desenvolvimento das sessões. Mais especificamente, avaliamos e sintetizamos

a melhor evidência disponível sobre a eficácia da EM na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos.<sup>34,35</sup> Esta RSL, à semelhança da anterior, foi desenvolvida segundo a metodologia do JBI para a síntese da evidência, sendo apresentada em sinopse no **Capítulo III: Fundamentação Conceptual - Estudo de Avaliação e Síntese da Evidência de Eficácia da Estimulação Multissensorial** (Tarefa II). O protocolo<sup>34</sup> pode ser consultado no Apêndice III e a respetiva revisão no Apêndice IV deste relatório ou em Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, Apóstolo, J. *Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review*. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2018;16(8):1663–708.<sup>35</sup>

A EC individual pode ser desenvolvida em vários contextos, incluindo no domicílio e com uso a recursos pouco dispendiosos, porém mais PEGI precisam e deveriam estar disponíveis para as PcPNC e seus cuidadores, e mais conhecimento sobre os mesmos é necessário. Para o cumprimento do objetivo geral deste estudo, mais concretamente para a avaliação (i) da aceitabilidade do PEGI-FD3, por parte do utilizador português (cuidador e PcPNC); (ii) da aplicabilidade do programa, em contexto domiciliário quando promovido por um cuidador; e (iii) do impacto do PEGI-FD3 na PcPNC e no cuidador, houve necessidade de se desenvolver uma fase preparatória, constituída por mais três tarefas (Tarefa III, Tarefa IV e Tarefa V).

Tarefa III: Tradução e Adaptação cultural do *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy*<sup>21</sup> para a língua e cultura portuguesa, **Capítulo IV: Preparação do Estudo Piloto - Tradução e Adaptação do Programa de Estimulação Cognitiva Individual – *Making a Difference 3*, para a Língua e Cultura Portuguesa**. A versão portuguesa do programa Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores, pode ser consultado no Apêndice V).<sup>22</sup>

Tarefa IV: Aferição do melhor ponto de corte do Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT), para a população portuguesa. Como explicado por Paiva *et al.*<sup>36,37</sup> e Apóstolo *et al.*,<sup>38</sup> este instrumento apresenta boas propriedades psicométricas. Porém, o seu ponto de corte

para a população portuguesa precisava de ser validado por outro estudo que incluísse uma amostra mais representativa em termos de anos médios de escolaridade. A realização desta tarefa justifica-se pela necessidade do desenvolvimento do Estudo Piloto (EP), no qual o 6CIT foi utilizado para averiguar a elegibilidade dos participantes a incluir no ensaio clínico randomizado controlado (*Randomized Control Trial*, RCT). Esta tarefa será apresentada no - **Capítulo V: Preparação do Estudo Piloto - Validação dos Pontos de Corte do Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT)**.

Tarefa V: O desenho metodológico de avaliação da eficácia do MD3 de LY e colaboradores foi parcialmente replicado no presente trabalho, adotando-se a maioria dos instrumentos utilizados no estudo original, para avaliação dos indicadores clínicos (*outcomes*).<sup>18,21,23-25</sup>

Um dos instrumentos utilizados por LY e colaboradores<sup>25</sup> com a intenção de avaliar a qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada foi a *Quality of the Carer-Patient Relationship Scale* (QCPR).<sup>39</sup> Este instrumento de origem Belga não se encontrava traduzido, nem validado para a língua e cultura portuguesa. O processo de validação está descrito no **Capítulo VI: Preparação do Estudo Piloto - Tradução e Validação da Escala Quality of the Carer-Patient Relationship (QCPR) para a Língua e Cultura Portuguesa**.

Por último, o desenvolvimento do EP–RCT com o objetivo de avaliar a aceitabilidade, aplicabilidade e o impacto do PEGI-FD3 sobre a cognição e a qualidade de vida da PcPNC – **Capítulo VII: Estudo Piloto - Estimulação Cognitiva Individual – Fazer a Diferença 3, Ensaio Clínico Randomizado Controlado** (Tarefa VI).

Em síntese, este estudo de investigação em enfermagem tem como seu objetivo geral produzir evidência nacional sobre a aceitabilidade, aplicabilidade e impacto do PEGI-FD3 em PcPNC ligeira e major, promovido pelo cuidador em contexto domiciliário, e pretende dar resposta aos seguintes objetivos específicos:

Tarefa I: Sintetizar a melhor evidência sobre a eficácia da IntC individual, promovida pelo cuidador, na cognição, funcionamento social e qualidade de vida de PcPNC – Capítulo II;



Tarefa II: Sintetizar a melhor evidência sobre a eficácia da EM na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos de PcPNC – Capítulo III;

Tarefa III: Traduzir e adaptar o PEGI-MD3 para a língua e cultura portuguesa – Capítulo IV;

Tarefa IV: Identificar o melhor ponto de corte do 6CIT para a população portuguesa - Capítulo V;

Tarefa V: Traduzir, adaptar e validar a escala QCPR para língua e cultura portuguesa - Capítulo VI;

Tarefa VI: Avaliar a aceitabilidade, aplicabilidade e o impacto do PEGI-FD3, conduzido no domicílio e promovido pelo cuidador, quando comparado com o cuidado usual (CdU), sobre a i) cognição, qualidade de vida, mas também sobre os sintomas neuropsiquiátricos, capacidade funcional e sintomas depressivos da PcPNC ligeira e major; ii) saúde física e mental do cuidador; e iii) qualidade da relação entre os elementos da diáde – Capítulo VII.

No último capítulo deste relatório, Capítulo VIII, realiza-se a discussão sobre o contributo de cada uma das Tarefas para o objetivo geral e a conclusão do presente estudo. Por conseguinte, esta tese organiza-se em oito capítulos, onde se inclui a presente introdução (Capítulo I) e os restantes capítulos (Capítulo II, III, IV, V, VI e VII) dão resposta às seis tarefas propostas. Em termos de normalização das referências bibliográficas este estudo orienta-se pelo estilo numerado de Vancouver.<sup>40,41</sup> Deste relatório fazem parte, Apêndices e Anexos que se encontram apensos a este manuscrito, em suporte de disco compacto (CD). Acresce, ainda, que este estudo de Doutoramento em Enfermagem se insere num Projeto de Investigação Científica e de Desenvolvimento Tecnológico intitulado ECOG - Estimulação cognitiva em idosos: intervenção na fragilidade cognitiva e promoção do autocuidado, liderado pelo Orientador desta tese (Doutor João Apóstolo) que obteve financiamento (Anexo I - Financiamento do Projeto de Investigação Científica e Desenvolvimento Tecnológico).

### I-1.1.1 Postulado Metodológico Orientador do Processo de Conceptualização à Operacionalização do Estudo

A ferramenta metodológica selecionada para auxiliar o processo de investigação foi o *Formative Method for Adapting Psychotherapy* - Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas (FMAP)<sup>42</sup> - proposto por Hwang; e os *Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other culture*, de Aguirre, Spector, Orrell<sup>43</sup> [autores de *Making a Difference* (MD), *Making a Difference 2* (MD2) e MD3] que enfatizam também a necessidade de se adotar o FMAP.

#### I-1.1.1.1 - Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas

O Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas<sup>42</sup> é uma abordagem do tipo *bottom-up* que preconiza a síntese do melhor conhecimento disponível e o envolvimento das partes interessadas durante o processo de adaptação das intervenções terapêuticas. Deste modo, representantes de todas as partes interessadas no contexto da intervenção, incluindo profissionais de saúde, cuidadores e os alvos de cuidados (que neste caso são as PcPNC), são convidados a participar neste processo.

O método formativo para a adaptação das intervenções terapêuticas apresenta cinco fases (como ilustrado na Figura 1), tendo por finalidade a tradução, adaptação, testagem e reformulação das intervenções adaptadas culturalmente, caso necessário.

A figura abaixo (Figura 1) apresenta as fases do método formativo para a adaptação das intervenções terapêuticas:

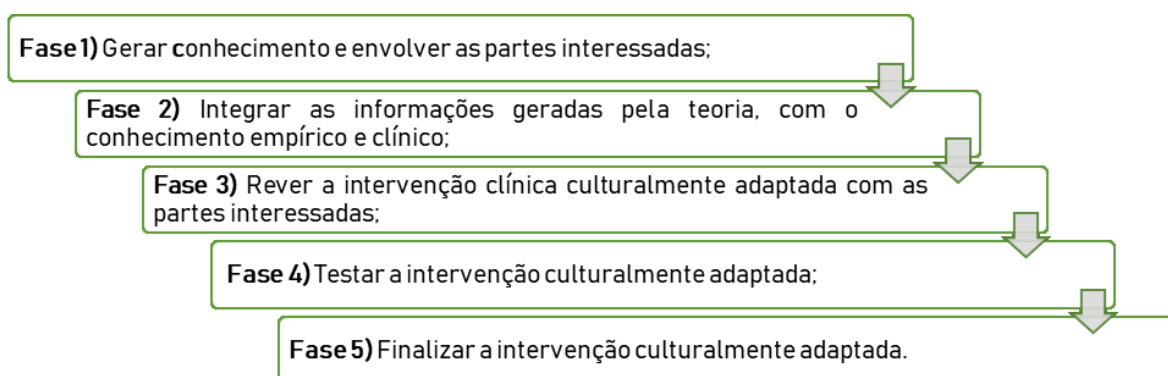


Figura 1-Método formativo para a adaptação das intervenções terapêuticas

Uma abordagem do tipo *bottom-up*, também designada por alguns autores como *ground-up community-based*,<sup>42</sup> ajuda a fornecer informações mais específicas e significativas sobre o que realmente interessa para as partes envolvidas na intervenção. Consequentemente, contribui para o desenvolvimento de novas ideias, que numa abordagem mais orientada pela teoria (como as do tipo *top-down*) poderiam ficar menos desenvolvidas ou até ocultas. Sabe-se também que os programas terapêuticos validados com base na abordagem do tipo *bottom-up*, por serem culturalmente mais sensíveis, promovem uma maior adesão ao tratamento/programa.<sup>42</sup>

Uma ferramenta como o FMAP orienta as diferentes etapas do processo de adaptação cultural, promovendo um maior rigor ao processo. Além do mais, o FMAP<sup>42</sup> já foi sugerido por alguns dos autores do MD, MD2 e do próprio MD3 como uma ferramenta privilegiada a ser adotada nas adaptações culturais dos programas de EC.<sup>43</sup> Tal como já referido, na publicação intitulada *Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other culture*, Aguirre, Spector e Orrell (autores de MD, MD2 e MD3) enfatizam a necessidade de se adotarem as cinco fases já referenciadas no FMAP.<sup>43</sup>

### **Procedimentos Metodológicos**

Por tudo o que foi anteriormente exposto, decidimos utilizar as cinco fases (ver Figura 1) recomendadas pelo FMAP<sup>42</sup> e pelos *guidelines*<sup>43</sup> como linhas metodológicas orientadoras do processo de tradução e adaptação cultural do PEGI-MD3 para Portugal.

Fase 1 - Gerar conhecimento e envolver as partes interessadas. Para esta primeira fase, exploramos o conhecimento teórico existente sobre a eficácia da IntC individual (Capítulo II, Tarefa I) e da EM (Capítulo III, Tarefa II). Seguidamente, investigamos a opinião das partes interessadas/envolvidas sobre a EC como uma intervenção terapêutica, sobre a aceitabilidade e aplicabilidade do programa PEGI-MD3 e o tipo de clientes que poderiam beneficiar do mesmo (Capítulo IV, da Tarefa III).

Fase 2 - Integrar o conhecimento gerado pela teoria com o conhecimento empírico e clínico. Para tal procedemos ao processo de tradução do PEGI – MD3, compilação do conhecimento reunido na Fase 1 e integração deste conhecimento no manual do PEGI-FD3.

Esta fase, permitiu a construção da versão portuguesa  $\alpha$  do PEGI-FD3 (Capítulo IV, Tarefa III).

Fase 3 - Rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas. Para esta fase realizamos a adaptação cultural do conteúdo, forma, organização e estrutura das sessões e imagens do PEGI-FD3 (versão  $\beta$ ), com os profissionais de saúde e cuidadores (Capítulo IV, ainda dentro da Tarefa III)

Fase 4 - Testar a intervenção culturalmente adaptada. O PEGI-FD3 (versão  $\beta$ ) foi testado num EP, descrito no Capítulo VII (nota: as Tarefas IV e V, foram tarefas preparatórias do EP, ou seja, criaram condições para o desenvolvimento das Fases 4 e 5 do FMAP).

Fase 5 - Finalizar a intervenção culturalmente adaptada. Durante a realização do EP foram monitorizadas as sessões e, no final realizadas quatro entrevistas; todas as informações recolhidas foram reunidas e incorporadas no manual do PEGI-FD3; por fim, seguiu-se a validação da versão portuguesa do manual por LY (primeira autora da versão original) finalizando assim o processo.

## I-1.2 CONCEPTUALIZAÇÃO DOS CONCEITOS CENTRAIS

### I-1.2.1 Envelhecimento e a Saúde Mental

As alterações demográficas decorrentes do envelhecimento apresentam um grande impacto nos países desenvolvidos, como Portugal, pela falta de políticas sociais e programas de saúde que sustentem estas alterações.<sup>1-3</sup> Se, por um lado, temos o envelhecimento, outro dado não menos preocupante é a saúde mental e o bem-estar emocional de quem envelhece. World Health Organization (WHO, 2013) alerta para o facto de que *“many older adults are at risk of developing mental disorders, neurological disorders or substance use problems as well as physical illness or disability”* <sup>44,s/pg</sup> As perturbações neuropsicológicas e neurocognitivas mais comuns neste grupo etário são as PNC (demências), a depressão e as perturbações da ansiedade.<sup>44</sup> Estima-se que exista um elevado subdiagnóstico destas perturbações geriátricas, tanto pela falta de sensibilização por parte dos idosos e suas famílias, como pelos próprios profissionais de saúde.<sup>44</sup> O subdiagnóstico destas condições clínicas representa uma dimensão verdadeiramente

alarmante, com o correspondente impacto na saúde destes indivíduos, seus familiares e no sistema de saúde em geral.<sup>17,45-47</sup>

### **I-1.2.2 Perturbação Neurocognitiva (PNC)**

A deterioração cognitiva progressiva, clinicamente representada nestes últimos anos pelo conceito de demência, passou em 2013, por sugestão do grupo de trabalho das PNC do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – 5ª edição (DSM-5) da *American Psychiatric Association*, a designar-se PNC major.<sup>7</sup> De acordo com o DSM-5, o diagnóstico de PNC *major* implica o aparecimento de deterioração cognitiva num contexto que não é o do *delirium* ou o de outras doenças mentais.<sup>7,47-50</sup> As PNC podem ser classificadas quanto ao grau de deterioração cognitiva em dois subtipos - major e ligeira -, e quanto à etiologia, que pode variar entre doença de *Alzheimer*, Vascular, Corpos de Lewy, Frontotemporal e outras.<sup>6,7</sup> As PNC (ligeira ou major) caracterizam-se por uma alteração significativa relativamente ao funcionamento anterior, em um ou mais domínios cognitivos, tais como atenção, funções executivas, aprendizagem e memória, capacidade perceptiva, motora ou cognição social.<sup>7</sup> No entanto, na PNC ligeira, os défices cognitivos não interferem nas atividades instrumentais complexas. Sendo que a mesma poderá nunca evoluir para PNC major, apesar de existir uma grande probabilidade que tal aconteça.<sup>7,51,52</sup> As taxas de conversão das PNC ligeira para major, ao ano, podem oscilar entre os 11 e os 41%.<sup>52,53</sup> Na PNC major, as alterações cognitivas interferem, no mínimo, com a realização das atividades instrumentais complexas. A evolução da PNC major é multifatorial, pois depende de várias variáveis, constituindo-se como uma condição crónica acompanhada por uma deterioração global do indivíduo.

A nível mundial, os valores de prevalência das PNC são muito elevados. Em 2001, em todo o mundo existiam, aproximadamente, 24 milhões de PcPNC major. Em 2010, este valor ultrapassou os 35 milhões, perspetivando-se que em 2030 ascenda aos 74 milhões e em 2050 existirão, aproximadamente, 132 milhões de pessoas com algum grau de PNC major.<sup>4</sup> Em 2015 surgiram 9,9 milhões de novos casos.<sup>4</sup> Na Europa Ocidental, a prevalência estimada é de aproximadamente 7%<sup>5</sup> e a prevalência estimada da PNC ligeira é de 2,5 a

15,6%.<sup>53,54</sup> De acordo com o relatório *Dementia in Europe*, a prevalência do fenómeno em Portugal ronda os 6%, o que se traduz entre 160,000 a 185,000 pessoas.<sup>8,16</sup>

O impacto económico da PNC major é muito significativo.<sup>8</sup> Em termos mundiais, em 2018 o valor com gastos diretos e indiretos resultantes das PNC, rondou um trilião de dólares americanos, acarretando sérias implicações para as autoridades governamentais e sociedade global.<sup>4,8</sup>

### **I-1.2.3 Envelhecer em Casa e em Família**

*Ageing in place* - envelhecer em casa ou na comunidade - é uma meta a atingir, em particular nos países economicamente mais favorecidos, pretendendo-se que as pessoas vivam de forma independente no domicílio o maior tempo possível, dentro dos limites permitidos pela patologia, pelo apoio dado pelo cuidador, sistema de saúde e a sociedade, em geral.<sup>55-57</sup> Estar inserido na comunidade, pelo maior tempo possível, é um fator protetor do processo de envelhecimento e, em particular, da deterioração cognitiva<sup>55,57-59</sup> pois promove um envelhecimento mais ativo e, conseqüentemente, mais saudável.<sup>60</sup> Todavia, envelhecer em casa com uma deterioração cognitiva implica ter uma estrutura familiar e/ou económica que proporcione condições para que a pessoa idosa possa expressar o seu máximo potencial, dando-lhe poder de decisão para a manutenção das suas capacidades físicas, cognitivas e espirituais.

O valor social da família é milenar. À família compete proporcionar a todos os seus elementos a resposta a várias necessidades, entre elas físicas, emocionais, psicológicas, financeiras, educativas, sociais, entre outras. À família acresce também o valor da saúde, nomeadamente a responsabilidade pela saúde dos “seus”; este valor é, por sua vez, socialmente incalculável.<sup>55,61</sup> O valor acrescentado da família assume particular importância na pessoa idosa,<sup>61</sup> visto que ela, preferencialmente, escolhe envelhecer na sua própria casa.<sup>55,57,60</sup> Portanto, equacionar o *ageing in place* (envelhecer em casa) é ter presente que, entre outras coisas, a família terá de ser um elemento ativo e funcional nesse processo.<sup>57</sup>

### I-1.2.3.1 - Ser cuidador de uma pessoa com perturbação neurocognitiva

Dissertar sobre *ageing in place*, em situações de pessoas idosas com algum grau de deterioração cognitiva, é também incluir o cuidador informal (familiar ou não) e/ou formal. Entende-se por cuidador informal um elemento da família ou pessoa próxima que cuida de forma sistemática da pessoa idosa, mediante as suas necessidades.<sup>56</sup> Já o cuidador formal é um elemento que, geralmente, é remunerado e que tem a função de auxiliar a pessoa idosa no desempenho das suas atividades instrumentais e/ou básicas de vida diária, dependendo do grau de dependência.<sup>56</sup> No cuidado domiciliário da PcPNC, as redes de apoio - cuidador informal/formal – sofrerão, futuramente, grandes desafios, pela intensificação da procura e baixa oferta. A prevalência de idosos com PNC continuará a aumentar,<sup>5,62-64</sup> enquanto o número de cuidadores informais, possivelmente, diminuirá.<sup>65</sup>

Durante as últimas décadas, um pouco por todo mundo, o cuidador tornou-se para a academia um recorrente alvo de estudo.<sup>39</sup> As crescentes descobertas em torno do “ser” cuidador e das implicações do cuidar, como a sobrecarga, têm mobilizado vários recursos do sistema político a nível local, nacional<sup>66,67</sup> e internacional.<sup>68</sup> Uma das maiores preocupações centradas no cuidador é a gestão da carga de trabalho e a gestão emocional.<sup>61,68</sup> Os frequentes resultados apurados pelos processos de investigação, que têm sido desenvolvidos, registam que os cuidadores de PcPNC apresentam altos níveis de stress e sobrecarga, talvez justificado pela elevada idade dos cuidadores, pelos baixos níveis de literacia, poucas competências e parco suporte social.<sup>69,70</sup> O cuidador informal tem socialmente um valor acrescentado. Por isso mesmo, a criação de redes para que os mesmos sejam suficientemente apoiados, supervisionados e valorizados, com vista a manter a sua capacidade de cuidar, é uma necessidade.<sup>61,65</sup>

Quando um familiar assume o papel de cuidador, não sabe quando e como terminará esta transição, em especial nos casos crónicos, como é o caso da PNC. Caracteristicamente, é um processo de transição longo, exigente e instável.<sup>61</sup> A dependência da PcPNC aumenta com o passar dos anos, de modo que o cuidador informal, tendencialmente, acaba por assumir, cada vez mais, tarefas no domínio do cuidar ao longo do processo de deterioração global da pessoa cuidada.

Se por um lado, um conjunto de estudos se tem centrado na identificação dos problemas que os cuidadores experienciam, na mesma linha de pensamento, mas centrados na resolução dos problemas, existem estudos que procuram produzir conhecimento sobre as melhores ferramentas para capacitar o cuidador para o desempenho do seu papel.<sup>71</sup> Estudos conduzidos no contexto da psicoeducação,<sup>71,72</sup> por exemplo, e capacitação para o desenvolvimento de atividades de EC apuraram que estas competências foram positivas para o próprio cuidador<sup>73</sup> e para o recetor de cuidados,<sup>74</sup> ou para a relação entre ambos.<sup>30</sup> Por conseguinte, orientar e treinar o cuidador para o desenvolvimento de intervenções não farmacológicas no âmbito da EC poderá ser, para algumas díades, a estratégia adequada.

#### **I-1.2.4 Intervenções não farmacológicas na fragilidade cognitiva**

O aumento significativo do número de pessoas afetadas pelas PNC carece de recursos/respostas sociais e serviços de maior qualidade, mas acima de tudo, cuidados mais diferenciados e direcionados para esta fragilidade cognitiva.<sup>75,76</sup>

A fragilidade na pessoa idosa é uma condição que resulta do declínio fisiológico e biológico associado ao envelhecimento, manifestada pela diminuição de reservas homeostáticas e da resistência aos agentes externos e/ou eventos causadores de stress.<sup>77,78</sup> Uma recente revisão sobre a efetividade das intervenções na prevenção do progresso de pré-fragilidade e fragilidade na pessoa idosa evidencia que a deterioração cognitiva é uma causa significativa de vulnerabilidade.<sup>35,77</sup> Os estudos demonstraram que a combinação de intervenções, nas quais se inclui o uso de atividades cognitivas, é particularmente útil, e com impactos cumulativos na prevenção da fragilidade.<sup>79</sup>

De acordo com Phaneuf,<sup>80</sup> a conceção dos cuidados de enfermagem à pessoa com demência (PNC), quer seja em casa ou em contexto de cuidados formais, deve sustentar-se numa intenção terapêutica, com um conjunto de atividades estruturadas. Estas atividades podem oscilar entre simples intervenções para simplificar a vida diária, até intervenções mais complexas que permitem à pessoa evoluir e conservar o seu potencial. Devem, igualmente, conter atividades de estimulação intelectual que combinam com ações quotidianas, particularmente ricas no plano afetivo, impregnadas de um carácter relacional intenso e de um espírito que, também, pode ser lúdico.<sup>80</sup> Esta abordagem terapêutica



permite que as ações quotidianas banais ou menos estimulantes possam ser transformadas em momentos de prazer e de ocupação com um objetivo terapêutico previamente concebido. Neste sentido, as intervenções de estimulação podem ser adotadas para a capacitação da pessoa para o seu autocuidado e, assim, constituir um recurso para um melhor desempenho do papel do cuidador.<sup>80</sup>

As intervenções não farmacológicas surgem como uma opção de resposta complementar para intervir na complexidade de todo o processo que envolve as respostas humanas na PcPNC major.<sup>81</sup> Estas intervenções não farmacológicas incluem um conjunto de abordagens possíveis, como a estimulação multissensorial, treino e reabilitação cognitiva, o toque, terapia de validação, entre outras.<sup>81</sup> As intervenções de natureza psicossocial, como é exemplo a EC, têm evidenciado a sua eficácia no contexto da deterioração cognitiva, sustentando-se na ideia de que a PcPNC major mantém a capacidade cognitiva de processar informação, bem como a possibilidade de ativar o seu sistema de redes neuronais.<sup>14,59,82</sup>

Entende-se por EC a implementação de um conjunto de atividades significativas e terapêuticas, que decorrem ao longo de várias sessões, normalmente, em contexto social, e que visam a estimulação de vários domínios entre os quais: atenção, funções executivas, memória, linguagem, entre outros.<sup>13,14</sup> Assim, a EC é uma abordagem que se foca na estimulação intelectual e social através de atividades, exercícios e discussões relevantes.<sup>18,83</sup> Nestas atividades, várias técnicas podem ser incorporadas ou associadas, como a reminiscência, estimulação sensorial, treino e a reabilitação cognitiva, a orientação para a realidade, entre outras. Organizações como a *Alzheimer's Disease International* e a *National Institute for health and Care Excellence* (NICE) recomendam a EC nas PcPNC major.<sup>84</sup>

Existem evidências que suportam a eficácia da EC, nomeadamente, na cognição, humor, bem-estar, atividade funcional, qualidade de vida e competências comunicacionais.<sup>9-12</sup> Além disso, a EC apresenta uma boa relação custo-benefício.<sup>11</sup> De facto, os resultados sugerem que esta prática está associada a um menor risco de deterioração cognitiva, pelo que deverá ser iniciada o mais cedo possível.<sup>85,86</sup> A EC contribui para o aumento de reservas cerebrais e cognitivas, reforçando a proteção contra a evolução do quadro de declínio,

atrasando o seu início e prevenindo a dependência e a incapacidade da pessoa para se autocuidar.<sup>85,86</sup>

Tradicionalmente, a EC é desenvolvida em grupo, com sessões temáticas programadas, envolvendo a presença de um profissional de saúde em contexto institucional, como hospitais, unidades de reabilitação comunitárias, lares ou centros de dia.<sup>83,87,88</sup> O desenvolvimento de intervenções cognitivas como a estimulação cognitiva, reabilitação ou treino, em contexto domiciliário, é uma área de interesse para a prática clínica que se quer, cada vez mais, comunitária e menos institucionalizada. Neste contexto, vários estudos têm explorado esta prática e programas de estimulação têm sido construídos com este propósito.<sup>89</sup>

#### I-1.2.4.1 - Programas de Estimulação Cognitiva Individual

Contemporaneamente, testemunha-se a uma preocupação crescente em construir programas de EC estruturados e replicáveis. No contexto da EC de grupo existem programas como o *Making a Difference: An Evidence-Based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy* (MD)<sup>83</sup> e *Making a Difference 2: An Evidence-Based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy* (MD2).<sup>87</sup> Recentemente, a atenção é igualmente centrada na estimulação cognitiva individual, com o objetivo de ser realizada por um cuidador em contexto comunitário, como é exemplo de *Home-based collaborative memory intervention*,<sup>73</sup> ou *Active Cognitive stimulation*,<sup>90</sup> e o próprio *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy* (MD3).<sup>21</sup>

#### I-1.2.4.2 - *Making a Difference 3 – Individual Cognitive Stimulation Therapy*

As intervenções cognitivas individuais, onde se incluem a EC com potencial de serem desenvolvidas no domicílio e com uso a recursos pouco dispendiosos, constituem uma estratégia inovadora no contexto do *ageing in place*.<sup>24,32,57</sup> Com o intuito de disponibilizar outras formas de acesso à EC foi desenvolvido o MD3,<sup>21</sup> que é um programa de intervenção para a PcPNC, a ser implementado pelo cuidador familiar/informal, que passa a ser parceiro na prestação de cuidados em contexto domiciliário.<sup>18,21</sup>

A conceptualização do MD3 obedeceu às diretrizes do *Medical Research Council*,<sup>91</sup> para o desenvolvimento de intervenções complexas, tendo sido assim cumpridas as respetivas fases que compõem esta metodologia: Fase pré-clínica; Fase I - modelação; e Fase II - estudo piloto (que estão detalhadamente explicadas no Capítulo IV). Estas fases tiveram genericamente o propósito de (i) adaptar os princípios-chave da EC de grupo para a EC individual; e (ii) conceber 75 sessões de estimulação.<sup>26</sup>

### **Apresentação geral do manual do PEGI-MD3**

O programa PEGI-MD3 foi concebido para ser aplicado individualmente, três vezes por semana, durante 25 semanas, completando assim um total de 75 sessões. Para cada sessão prevê-se uma duração média de 30 minutos. Toda a informação contida no manual está direcionada para o cuidador.<sup>21,25</sup> Os conteúdos deste manual estão organizados em duas partes. A primeira está centrada no “como” utilizar o manual e na apresentação de boas práticas, a que os autores designaram de princípios-chave. A segunda parte corresponde às 75 sessões de EC individual, incluindo, adicionalmente, as soluções de algumas das atividades incorporadas nestas sessões.

Os princípios-chave guiam os cuidadores familiares/informais durante as sessões de EC individual, adequando as intervenções à realidade da PcPNC. Seguem, em síntese, os 13 princípios-chave.

- 1) **Estimular a mente.** O principal objetivo da EC é ativar e envolver a mente, oferecendo a possibilidade de realização de atividades estimulantes. Existe uma forte evidência que após o diagnóstico de uma PNC, as pessoas, geralmente, privam-se de atividades estimulantes. Este facto conduz a uma deterioração adicional, devido à perda de capacidades e confiança.<sup>21,22</sup>
- 2) **Desenvolver novas ideias, pensamentos e associações.** A comunicação com a PcPNC é tendencialmente centrada na informação referente ao passado, a qual pode ser "demasiado ensaiada", e menos estimulante. Os programas de EC encorajam a aplicação de técnicas que utilizem o conhecimento da pessoa, mas também que a leve a desenvolver novas formas de pensar.<sup>21,22</sup>

- 3) **Utilizar a orientação de forma sensível.** A orientação é um objetivo importante dos programas de EC, embora a forma como a PcPNC é orientada seja crucial. A colocação de perguntas diretas à pessoa pode ser desmoralizante. Neste sentido, a orientação deve ser utilizada de forma subtil e implícita no início de cada sessão, sendo exemplos o diálogo sobre festas e datas importantes do presente ou do futuro.<sup>21,22</sup>
- 4) **Focar-se em opiniões mais do que em factos,** de forma a enaltecer os pontos fortes da pessoa. Ao questionar a opinião da pessoa, obtêm-se respostas que podem ser divertidas, tristes, inusuais, controversas ou intrigantes, mas não erradas. Pelo contrário, centrar-se apenas nos factos pode conduzir ao dualismo certo ou errado.<sup>21,22</sup>
- 5) **Utilizar a reminiscência enquanto auxílio no "aqui" e no "agora".** Utilizar memórias passadas pode tornar-se útil e divertido durante as sessões de EC. A reminiscência pode ser utilizada para celebrar a vida familiar, a personalidade, o percurso profissional, os passatempos e as realizações da PcPNC. Além disto, a reminiscência pode ser útil na orientação, especialmente, em atividades de contraste entre a atualidade e o passado.<sup>21,22</sup>
- 6) **Proporcionar estímulos que suportem a memória.** Pistas multissensoriais são realmente importantes, dado que a memória funciona melhor quando submetida a mais do que um estímulo sensorial. Frequentemente, a combinação dos sentidos torna a estimulação multissensorial mais efetiva.<sup>21,22</sup>
- 7) **Estimular a linguagem e a comunicação.** Existe evidência que comprova que as capacidades comunicacionais se desenvolvem favoravelmente quando a pessoa é envolvida em atividades estimulantes.<sup>21,22</sup>
- 8) **Estimular a capacidade de planeamento diário.** A capacidade de planear, organizar e sequenciar, também conhecidas como capacidades da função executiva, encontram-se, comumente, debilitadas na PcPNC. Nos programas de EC, as sessões incentivam a discussão e aplicação de atividades que contemplem estas funções, de forma a encorajar a pessoa a utilizar novamente estas ferramentas.<sup>21,22</sup>
- 9) **Utilizar uma abordagem centrada na pessoa,** na qual as qualidades únicas da pessoa são determinadas pela sua história de vida. As experiências que moldaram a

sua personalidade e atitudes conduzem a uma variedade de capacidades, interesses e preferências. A EC individual pretende disponibilizar um conjunto de experiências agradáveis à pessoa, valorizando a diversidade das suas opiniões e crenças, respeitando deste modo a sua individualidade.<sup>21,22</sup>

10) **Oferecer escolha de atividades.** As sessões do MD3 oferecem à pessoa um conjunto de atividades alternativas, caso as atividades descritas não estejam de acordo com as suas preferências. Ao oferecer atividades alternativas dá-se a oportunidade a que a PcPNC se envolva num programa que procura adaptar-se a si.<sup>21,22</sup>

11) **Proporcionar uma atmosfera agradável e divertida de aprendizagem,** de forma a que as atividades do programa de EC levem a pessoa a sentir-se capaz e capacitada.<sup>21,22</sup>

12) **Maximizar o potencial.** Existe evidência de que a PcPNC é competente no processo de aprendizagem com o devido encorajamento e apoio. Um dos aspetos cruciais centra-se na reconstrução da memória e capacidades cognitivas da pessoa, ao disponibilizar-lhe a oportunidade de treinar estas competências. Isto envolve o disponibilizar de tempo à pessoa, para que esta se sinta capaz de concluir as atividades propostas ao seu ritmo, e não de forma passiva, atingindo o seu potencial.<sup>21,22</sup>

13) **Fortalecer a relação entre a PcPNC e os indivíduos que a rodeiam.** A nível da EC individual, pretende-se que o cuidador e a PcPNC passem tempo de qualidade juntos. O programa de EC individual oferece a oportunidade a familiares e amigos de se sentirem envolvidos no processo terapêutico, focando-se na qualidade da interação com a PcPNC, numa lógica de proximidade e diversão.<sup>21,22</sup>

Como já referido, a segunda parte do manual do PEGI-MD3 centra-se nas atividades (sessões), cada uma delas com dois níveis de dificuldade (Nível A e B). A estrutura das 75 sessões segue sempre o mesmo alinhamento: (i) apresentação inicial de tópicos que proporcionam a discussão ora no contexto da orientação para a realidade (por exemplo: data, hora, clima), ora sobre assuntos da atualidade; seguindo-se (ii) a atividade temática específica. Na Tabela 2 estão expostos os temas das 75 sessões do PEGI-MD3.

Tabela 2-Temas das sessões do MD3

Temas das sessões	N.º de sessões
A Minha vida	4
Assuntos atuais	4
Alimentação	4
Ser Criativo	4
Jogo de Números	4
Jogo de Perguntas (questionário)	3
Sons	4
Jogos Físicos	4
Categorização de Objetos	4
Tesouros Domésticos	2
Dicas Úteis	4
Para Pensar	2
Clipes Visuais	2
Discussão de Arte	4
Faces/Cenários	4
Jogo de Palavras	6
Slogans Publicitários	2
Associação de Palavras	4
Orientação	4
Usar Dinheiro	4
Infância	2

#### I-1.2.5 Um cuidado centrado na pessoa e na família

Como já referido, a PNC e o seu processo de evolução caracterizam-se por alterações em domínios cognitivos específicos, como a atenção, funções executivas, capacidade de aprendizagem, memória, linguagem, perceção motora e cognição social, que tendem a interferir com a autonomia do indivíduo.<sup>7</sup> A par da perda de competências cognitivas,

outras áreas do funcionamento ficam afetadas, tal como o processo de interação. Frequentemente, a pessoa vai perdendo as suas funções sociais, como o seu papel no seio familiar ou profissional. Deste modo, a PcPNC pode ser profundamente afetada por um conjunto de limitações impostas, muitas vezes, até por terceiros, que afetam ainda mais a sua capacidade de aprendizagem, autoestima e competências relacionais.<sup>92</sup> Usualmente, no cuidado e na relação, não se potenciam as capacidades da PcPNC e priva-se o indivíduo, já neurologicamente prejudicado, da sua própria personalidade e identidade, minimizando as suas capacidades e estatuto social.<sup>92</sup>

A dialética do processo de socialização das PcPNC tem sido alvo de estudo. Kitwood,<sup>93</sup> no seu referencial teórico - abordagem centrada na pessoa, pela promoção da sua própria personalidade (*personhood*) - afirmava que a interação com as PcPNC recaía numa dinâmica contígua ao paradigma biomédico, centrada nas repercussões dos mecanismos neuropatológicos da doença, o que se reflete negativamente na prestação de cuidados. Deste modo, o autor introduziu a necessidade de partilha entre profissionais, cuidadores e familiares da PcPNC de uma visão assente no pressuposto de que os seres humanos são profundamente afetados pela psicologia social que os rodeia.<sup>93</sup>

Segundo este referencial teórico, a autoestima, é essencial para uma boa aprendizagem, eficácia e construção de relações significativas com os outros.<sup>93</sup> Contrariamente, quando a autoestima se encontra ausente ou deteriorada, a pessoa sente-se incapacitada, entrando num ciclo de desalento e fracasso.<sup>92,93</sup> Neste sentido, Kitwood<sup>93</sup> apresenta dez processos e interações entendidos como "malignos" uma vez que tendem a despersonalizar a PcPNC:

- a) deslealdade - a representação desonesta usada para que a PcPNC cumpra os desejos de terceiros (por exemplo, uma institucionalização contra a vontade do próprio);
- b) descapacitação - embora a pessoa consiga realizar determinada atividade, ainda que com mais dificuldades ou lentidão, esta acaba por ser realizada por outro;
- c) infantilização - reforço, de forma implícita ou explícita, de que a PcPNC possui mentalidade e capacidades de uma criança;
- d) intimidação - incutida sensação de medo à PcPNC, podendo, em alguns casos, ocorrer ameaças ou até agressão física;

- e) rotulagem - diagnóstico é associado ao declínio e consequente perturbação progressiva, resultando numa alteração na forma como a pessoa é tratada subsequentemente;
- f) estigmatização - semelhante ao conceito de rotulagem, embora na estigmatização também se associem conotações de exclusão social;
- g) ultrapassagem - a nível do ritmo de conclusão de atividades diárias, onde é negado à PcPNC um ritmo próprio, comumente mais lento do que outrora;
- h) invalidação - quando as experiências e emoções são esquecidas ou descuidadas;
- i) banimento - quando a pessoa é vista pelos outros, de alguma forma, como intolerável sendo privada física e/ou psicologicamente de contacto humano sustentável;
- j) objetificação - quando a PcPNC deixa de ser tratada enquanto ser humano, passando a ser perspectivada, meramente, como um corpo vazio.<sup>93</sup>

Nesta linha de pensamento, torna-se imperativo que os profissionais de saúde em geral e os enfermeiros em particular reconheçam as necessidades específicas das PcPNC e dos seus cuidadores, as quais dependem e surgem da diversidade, como a tipologia familiar, género, etnia, idade, religião e crenças. WHO reconhece como prioritária a determinação de intervenções mais eficazes na educação, formação e suporte formal e informal dos cuidadores da PcPNC.<sup>94</sup> Consequentemente, novos desafios são colocados à disciplina e aos cuidados de enfermagem. A prática de enfermagem e o seu corpo de conhecimentos beneficiam da efetividade das intervenções no domínio da cognição e da qualidade de vida aplicadas à PcPNC. Por outro lado, capacitar o cuidador para o desempenho do seu papel, com a melhor competência possível, é outra demanda profissional.

#### I-1.2.5.1 Cuidados de Enfermagem Centrados na Pessoa

O modelo de cuidados centrados na pessoa constitui o referencial conceptual dos cuidados de enfermagem que orienta o presente estudo. Este modelo está em consonância com os pressupostos políticos nacionais, na área dos cuidados que se quer oferecer às PcPNC e suas família - “o percurso de cuidados deve ser coordenado, considerando o doente



integrado no seu meio familiar como o centro dos cuidados (de saúde e/ou sociais), complementados com o apoio informal possível e desejável”.<sup>8,p.11</sup>

A prática de enfermagem, em geral, beneficia de um paradigma de cuidados centrados na pessoa. O metaparadigma “pessoa” é a base de todas as teorias e modelos de enfermagem, no entanto, o foco na pessoa como alguém que merece estar no centro dos cuidados é mais recente.<sup>95-97</sup> Neste sentido, o paradigma de cuidados centrados na pessoa tem consequências para a investigação, disciplina e para a prática dos cuidados em enfermagem.

As teorias de enfermagem, sustentam-se em estruturas conceptuais, que promovem a construção de um conhecimento que identifica a disciplina, incrementando cientificidade e profissionalismo pela construção de uma prática mais sólida, crítica e reflexiva.<sup>97,98</sup> O modelo de cuidados centrados na pessoa, apesar de, por si, não ser uma teoria ou filosofia de enfermagem, é um paradigma que fornece um amplo quadro de referências, com as quais a disciplina de enfermagem está relacionada. Um desses exemplos é a teoria de médio alcance de Hildegard Peplau - Enfermagem Psicodinâmica – na qual o relacionamento interpessoal entre o enfermeiro e o cliente foi descrito como o cerne da profissão, dado que o mesmo influencia a qualidade dos cuidados prestados.<sup>96</sup>

Passar do cuidado centrado no utente para o cuidado centrado na pessoa não é simplesmente adotar uma nova terminologia, mas uma oportunidade de romper com muitas das práticas em uso.<sup>99-101</sup> A prática centrada na pessoa exige que os profissionais de saúde coloquem essa mesma pessoa em primeiro lugar e a base de evidência para intervenções técnicas ou clínicas em segundo lugar. Esta prática requer experiência no cuidado que se quer oferecer à PcPNC, alinhada com a contínua procura do significado que a pessoa atribui ao cuidado que lhe é oferecido.<sup>101</sup>

Edvardsson *et al.*<sup>102</sup> referem que o cuidado centrado na pessoa é cada vez mais considerado como sinónimo da qualidade dos cuidados oferecidos, em particular às pessoas de idade avançada. Outros autores<sup>95,96</sup> argumentam que no discurso e pensamento da Florence Nightingale, encontramos a origem do conceito do cuidado centrado na pessoa, nomeadamente, quando destacou que a enfermagem se foca nas pessoas e não nas doenças.

Carl Rogers foi o teórico que primeiramente operacionalizou este conceito.<sup>103</sup> Os princípios da sua teoria são de que cada indivíduo (i) possui consideráveis qualidades, (ii) pode extrair força dos recursos disponíveis, e (iii) pode encontrar um modo de compensar as dificuldades. Rogers juntamente com os seus clientes formulava hipóteses sobre o(s) significado(s) dos pensamentos e sentimentos da pessoa, procurando colocar-se no lugar da outra pessoa.<sup>103</sup>

Dissertar sobre cuidados centrados na pessoa é discursar sobre, pelo menos, quatro atributos que passaremos a descrever de seguida: (a) holístico, (b) individualizado, (c) respeito pela pessoa e (d) empoderar para decidir.<sup>95,104</sup>

Cuidados holísticos – a pessoa, no seu todo, é vista como tendo as dimensões biológica, social, psicológica, cultural e espiritual. Fornecer cuidados holísticos é entender melhor como a PNC afeta a pessoa idosa e a sua dinâmica familiar, pois só assim se pode responder às verdadeiras necessidades desta pessoa e da sua família.<sup>102,104</sup>

Cuidado individualizado – na procura de cuidados de enfermagem individualizados, as necessidades e as preocupações específicas de saúde da PcPNC e/ou família são uma prioridade para se fornecer intervenções personalizadas. A individualização não pode ser alcançada sem entender a situação de vida da pessoa, potenciando a sua capacidade, ou desejo, de tomar decisões e assumir o controlo dos seus cuidados com, ou em parceria com, a família e profissionais de saúde.<sup>104</sup> Fornecer a oportunidade de a pessoa desenvolver atividades de EC, permite que estas atividades sejam implementadas de modo individualizado, dando relevância à história de vida da pessoa, aos seus gostos e preferências, mas também à sua própria personalidade. Este cuidado, não é imposto, mas antes negociado. Considera-se assim um espaço onde a volição da PcPNC é determinante.<sup>104</sup>

Respeito - quase como consequência do cuidado holístico e dos cuidados individualizados surge o ser respeitado, enquanto direito de qualquer pessoa que seja recetora de cuidados. Ser respeitado considera-se igualmente um atributo dos cuidados centrados na pessoa, que fomenta o reconhecimento da sua competência para tomar decisões sobre seus próprios cuidados. Oferecer oportunidades de intervenção no contexto da EC implica incluir as

preferências da PcPNC que, cada vez mais, devem ser consideradas como um elemento ativo na escolha dos cuidados de que será alvo.<sup>104</sup>

Empoderamento - atributo dos cuidados centrados na pessoa que incentiva à autonomia e à autoconfiança. A autoconfiança promove a autodeterminação, o que facilita a participação da pessoa na tomada de decisões. Ter oportunidade de escolher qual o melhor momento para realizar as sessões de EC, ou quais os temas ou tópicos de discussão, são decisões a considerar durante os PECl, o que sugere que os indivíduos são responsáveis pelos seus próprios cuidados.<sup>104</sup>

Na linha deste pensamento, McCormack<sup>99</sup> defende quatro conceitos centrais que emergem dos cuidados de enfermagem centrados na pessoa e os quais passaremos a apresentar: (i) estar em relação, (ii) estar num mundo social, (iii) estar no lugar, e (iv) estar com o eu.

Estar em relação implica que as pessoas existem nas relações com outras pessoas.<sup>99</sup> Um cuidado centrado na pessoa requer que o relacionalmente entre a pessoa e o enfermeiro seja efetivo, ativo e atento. Os modelos/teorias de enfermagem enfatizam a importância da relação, como chave para cuidados de enfermagem significativos para os seus recetores, e para a promoção de melhores resultados em saúde.<sup>97-99,101</sup> Neste contexto, no cuidado à PcPNC/sua família, a atenção deve ser dada à necessidade de se nutrirem os relacionamentos, no sentido da criação ou manutenção de uma conexão entre a pessoa e o seu mundo social.

Estar num mundo social – conhecer a narrativa de vida da pessoa reflete o respeito pelo valor intrínseco desta mesma pessoa. No cuidado à PcPNC, conhecer a sua narrativa permite entender o significado do seu “mundo”, o que ajudará a sustentar o relacionamento. As narrativas oferecem a oportunidade de entender a totalidade do contexto da pessoa e, desta forma, contribuem para a melhoria da intervenção de enfermagem.<sup>99</sup>

Estar no lugar - o contexto onde os cuidados são prestados tem maior ou menor potencial para aumentar ou limitar a prática de cuidados centrada na pessoa. Propor cuidados, como o PECl-FD3, que têm o potencial de serem desenvolvidos no contexto domiciliário, será uma mais-valia para um cuidado que se quer centrado na pessoa e no seu contexto.<sup>99</sup>

Estar com o eu – contextualiza-se no ser reconhecido e respeitado (e está na linha de pensamento referenciada no parágrafo sobre ser respeitado). É fundamental o respeito pelos valores individuais, quando se pretende um cuidado centrado na pessoa. Conhecer como a pessoa valoriza a sua vida e que sentido atribui ao que está a acontecer, fornece ferramentas para que os enfermeiros auxiliem as PcPNC a tomarem as melhores decisões face aos seus objetivos de vida.<sup>99</sup>

Seguramente que este paradigma promove uma maior qualidade dos cuidados, aumenta a satisfação da PcPNC e/ou da sua família e promove melhores resultados em saúde.<sup>95,96</sup> Por tudo o que expusemos, consideramos que disponibilizar um PECl para a população idosa portuguesa, que possa ser conduzido por um familiar, ou outra pessoa significativa, no seu ambiente domiciliário, é disponibilizar uma ferramenta que permite olhar para a individualidade da pessoa, respeitando-a em todas as suas dimensões, mas também promovendo a sua autodeterminação e autonomia em parceria com a sua família e os profissionais de saúde.

## **I-2. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Observatory on Health Systems and Policies (OECD). Portugal: Country health profile 2017. State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.; 2017.
2. European Commission. Demography report. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2015. 53 p.
3. Grupo de Trabalho Interministerial. Estratégia nacional para o envelhecimento ativo 2017-2025. República Portuguesa/Serviço Nacional de Saúde; 2017.
4. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, WU Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2015.
5. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri C. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement.* 2013;9(1):63–75.e2.
6. Hugo J, Ganguli M. Dementia and Cognitive Impairment: Epidemiology, Diagnosis and Treatment. *Clin Geriatr Med.* 2014;30(3):421–42.
7. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927 p.

8. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Bases para a definição de políticas públicas na área das demências. Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018. Portugal; 2018.
9. Apóstolo J, Cardoso D, Rosa AI, Paúl C. The Effect of Cognitive Stimulation on Nursing Home Elders: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46(3):157–66.
10. Apóstolo J, Cardoso D. Estimulação Cognitiva em Idosos - Síntese da evidência e intervenção: programa de manutenção. In: Almeida M, Apóstolo J, editors. *Envelhecimento Saúde e Cidadania*. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E); 2014. p. 205–8.
11. Spector A, Woods B, Orrell M. Cognitive stimulation for the treatment of Alzheimer's disease. *Expert Rev Neurother*. 2008 May 9;8(5):751–7.
12. Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database Syst Rev*. 2012;2(2):CD005562.
13. Aguirre E, Hoare Z, Spector A, Woods RT, Orrell M. The Effects of a Cognitive Stimulation Therapy [CST] Programme for People with Dementia on Family Caregivers' Health. *BMC Geriatr*. 2014;14(1):31.
14. Yuill N, Hollis V. A systematic review of cognitive stimulation therapy for older adults with mild to moderate dementia: An occupational therapy perspective. *Occup Ther Int*. 2011;18(4):163–86.
15. Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrell M. Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Ment Heal*. 2006;10(3):219–26.
16. Alzheimer Europe. *Dementia in Europe. Yearbook 2013*. Alzheimer Europe, editor. 2013. 256p.
17. Programa Nacional para a Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise. Portugal: Saúde Mental em números – 2013 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Lisboa: Portugal. Direção-Geral da Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise; 2013. 102 p.
18. Yates L, Leung P, Orgeta V, Spector A, Orrell M. The development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *Clin Interv Aging*. 2014;10:95.
19. Zientz J, Rackley A, Chapman SB, Hopper T, Mahendra N, Cleary S. Evidence-based Practice Recommendations: Caregiver-administered active cognitive stimulation for individuals with Alzheimer's Disease. *J Med Speech Lang Pathol*. 2007;15(3):xxvii–xxxiv.
20. Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6. Art. No.: CD003260.):1–100.
21. Yates, L Orrell M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers*. London: The Journal of Dementia Care:

Hawker Publications; 2015. 160 p.

22. Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E. Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa). in press. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2019 [SBN: 978-989-99556-7-7].
23. Yates L, Orrell M, Spector A, Orgeta V. Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2015 Dec 6;15(1):4.
24. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13(1):172.
25. Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
26. Yates L, Orgeta V, Leung P, Spector A, Orrell M. Field-testing phase of the development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *BMC Heal Serv Res*. 2016;16(1):233.
27. Quayhagen MMP, Quayhagen MMP. Testing of a cognitive stimulation intervention for dementia caregiving dyads. *Neuropsychol Rehabil*. 2001;11(3-4):319-32.
28. Quayhagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Hendrix R, Jackson J, Snyder L, et al. Coping With Dementia: Evaluation of Four Nonpharmacologic Interventions. *Int Psychogeriatrics*. 2000;12(2):249-65.
29. Moniz-Cook E, Agar S, Gibson G, Win T, Wang M. A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging Ment Health*. 1998;2(3):199-212.
30. Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, et al. Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2015;19(64):1-108.
31. Ávila R, Carvalho I, Bottino C, Miotto E. Neuropsychological Rehabilitation in Mild and Moderate Alzheimer's Disease Patients. *Behav Neurol*. 2007;18(4):225-33.
32. Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. *JBI Database Syst Rev Implement Reports*. 2016 Nov;14(11):31-42.
33. Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro AP, et al. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic

- review. JBI Database Syst Rev Implement Reports. (In press).
34. Silva R, Cardoso D, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016;14(4):85–95.
  35. Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, et al. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2018;16(8):1663–708.
  36. Paiva D, Apóstolo J. Estudo de adaptação transcultural e validação do six item cognitive impairment test. Apóstolo, João Luis Alves; Almeida M de LF, editor. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds). Elderly Health Care Nursing. Monographic Series - Health Sciences Education and Research. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)/Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC); 2015. 3-18 p.
  37. Paiva D. Cognição e Envelhecimento: Estudo de Adaptação transcultural e validação do Six item cognitive impairment test (6CIT). Mestrado em Enfermagem de Saúde do Idoso e Geriatria. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2013. 145 p.
  38. Apóstolo J, Paiva D, Silva R, Santos E, Schultz T. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). Aging Ment Health. 2017;1–6.
  39. Spruytte, N; Audenhove, C; Lammertyn, F; Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. Psychol Psychother Theory, Res Pract. 2002 Sep;75(3):295–311.
  40. Western Sydney University. Vancouver referencing style guide. 2017;1–12.
  41. Monash University. Vancouver Citing & Referencing style. Monash Univ Libr. 2015;1–8.
  42. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. Prof Psychol Res. 2010;40(4):369–77.
  43. Aguirre E, Spector A, Orrell M. Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other cultures. Clin Interv Aging. 2014;9:1003–7.
  44. World Health Organization (WHO). Mental health and older adults [Internet]. WHO. 2017. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>
  45. Maria L. Demências nos cuidados de saúde primários. Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública. Lisboa; 2017. 22 p.
  46. Programa Nacional para a Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise. Portugal: Saúde Mental em números – 2014 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Direção-Geral da Saúde, editor. Lisboa: Portugal. Direção-Geral da Saúde/Direção de Serviços de

Informação e Análise; 2014.

47. Silva R, Santos S, Lourenço M, Coelho C, Sá L. Deterioração Cognitiva no idoso: revisão da literatura. In: Zutin, T; Serva F, editor. Gerontologia: olhares diversos sobre o envelhecimento. São Paulo: Arte & Ciências; 2014. p. 203–27.
48. Silva R. Confusão: a dimensão do subdiagnóstico. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa. Porto.; 2008. 191 p.
49. Silva R, Paiva e Silva A, Marques P. Análise dos registos produzidos pela equipe de saúde e da percepção dos enfermeiros sobre os sinais e sintomas de delirium. Rev Latino-Am Enferm. 2011;19(1):1–9.
50. Silva R, Sousa J, Neves H, Faria H. Delirium no Idoso Hospitalizado: alteração aguda dos domínios Cognitivos. Novas Ediç. Silva R, editor. 2016. 200 p.
51. Portet F. Mild cognitive impairment (MCI) in medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the MCI Working Group of the European Consortium on Alzheimer's Disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006;77(6):714–8.
52. Luck T, Riedel-Heller S, Lupp A, Wiese B, Wollny A, Wagner M, et al. Risk factors for incident mild cognitive impairment-results from the German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients (AgeCoDe). Acta Psychiatr Scand. 2010;121(4):260–72.
53. Apóstolo J, Holland C, O'Connell MDL, Feeney J, Tabares-Seisdedos R, Tadros G, et al. Mild cognitive decline. A position statement of the Cognitive Decline Group of the European Innovation Partnership for Active and Healthy Ageing (EIPAH). Maturitas. 2016;83:83–93.
54. Alexander M, Perera G, Ford L, Arrighi HM, Foskett N, Debove C, et al. Age-Stratified Prevalence of Mild Cognitive Impairment and Dementia in European Populations: A Systematic Review. J Alzheimer's Dis. 2015;48(2):355–9.
55. Andrews G, Phillips D, editors. Ageing and Place - Perspectives, policy, practice. London/New York: Routledge; 2005. 269 p.
56. Sequeira C. Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto; 2007. 310 p.
57. Fonseca A, editor. Boas Práticas de Ageing in Place - divulgar para valorizar. Guia de boas práticas. Fundação Calouste Gulbenkian/Faculdade de Educação e Psicologia — Universidade Católica Portuguesa; 2018. 120 p.
58. Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. Lancet Neurol. 2004;3(6):343–53.
59. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. Lancet. 2017 Dec;390(10113):2673–734.
60. Wiles J, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen R. The Meaning of "Aging in Place" to Older People. Gerontologist. 2012;52(3):357–66.
61. Cunha M, Manuel V, Pereira C. Família Enquanto entidade cuidadora .... Millenium.



- 2010;39:131–4.
62. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port.* 2015;28(2):182–8.
63. Wimo A, Prince M. The Global Economic Impact of Dementia. *Alzheimer's Disease International* [Internet]. London; 2010. Available from: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
64. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, WU Y PM. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2015.
65. Vermeulen B, Spruytte N, Declercq A. Zorgen Voor een Kwetsbare, thuiswonende oudere: warMte en conflict in de relatie tussen Mantelzorgers en ouderen. *Tijdschr voor Welzijnsw.* 2012;36(327):12–21.
66. Presidência do Conselho de Ministros e Ministério da Solidariedade E e SS. Portaria n.º 97-A/2015. Portugal: Diário da República n.º 62/2015, 1º Suplemento, Série I de 2015-03-30; 2015. p. 1722–(2) a 1722–(74).
67. Assembleia da República. Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016. Diário da República n.º 134/2016, Série I de 2016-07-19 Portugal; 2016 p. 2307–2307.
68. Heger D. Work and Well-Being of Informal Caregivers in Europe. *SSRN Electron J.* 2014;1–57.
69. Monis C. Sobrecarga Do Prestador De Cuidados Informal Da Pessoa Idosa Dependente. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde - Unisversidade Católica Portuguesa. Porto.; 2009. 202 p.
70. Torrão J. Cuidar a Pessoa com Demência no Domicílio: características do Cuidador e sobrecarga. Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados. Escola Suoerior de Saúde. Instituto Politécnico de Bragança. Bragança.; 2018. 81 p.
71. Sousa L, Neves P, Sequeira C, Fortuno M. Features of family caregivers of people with dementia attended at a neurology consultation. *Supl Digit Rev ROL Enferm.* 2018;41:11–2.
72. Moniz-cook E, Elston C, Gardiner E, Agar S, Silver M, Win T, et al. Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. *Int J Ger.* 2008;23:185–91.
73. Neely A, Vikstrom S, Josephsson S. Collaborative memory intervention in dementia: Caregiver participation matters. *Neuropsychol Rehabil.* 2009;19(5):696–715.
74. Davis R, Massman P, Doody R. Cognitive Intervention in Alzheimer Disease: A Randomized Placebo-Controlled Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001;15(1):1–9.
75. Alzheimer's Disease International. From plan to impact Progress towards targets of the Global action plan on dementia. London: Alzheimer's Disease International publication; 2018. 20 p.

76. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia. Alzheimer's Disease International (ADI). 2016.
77. Apóstolo J, Cooke R, Bobrowicz-Campos E, Santana S, Marcucci M, Cano A, et al. Effectiveness of the interventions in preventing the progression of pre-frailty and frailty in older adults: a systematic review protocol. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016 Feb 12;14(1):4.
78. Fried L, Tangen C, Walston J, Newman B, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001;56(3):M146–56.
79. Apóstolo J, Cooke R, Bobrowicz-Campos E, Santana S, Marcucci M, Cano A, et al. Effectiveness of interventions to prevent pre-frailty and frailty progression in older adults. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2018;16(1):140–232.
80. Phaneuf M. O envelhecimento perturbado: a doença de Alzheimer. 2ª ed. Loures: Lusodidacta; 2010. 416 p.
81. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord. 2010;30(2):161–78.
82. Valenzuela M, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. Psychol Med. 2005 Oct 6;36(04):441–54.
83. Spector, Aimee; Thorgrimsen, Lene; Woods, Bob; Orrell M. Making a Difference: An Evidence-based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2006.
84. National Collaborating Centre for Mental Health. Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: The British Psychological Society and Gaskell; 2007. 392 p.
85. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. Ageing Res Rev. 2013;12(1):253–62.
86. Aguirre E, Spector A, Hoe J, Streater A, Woods B, Russell I, et al. Development of an Evidence-based Extended Programme of Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for People with Dementia. Nonpharmacol Ther Dement. 2011;1(3):270–4.
87. Aguirre, E; Spector, A; Streater, A; Hoe, J; Woods, B; Orrell M. Making a Difference 2: An Evidence-based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2012.
88. Tardif S, Simard M. Cognitive Stimulation Programs in Healthy Elderly: A Review. Int J Alzheimers Dis. 2011;2011:1–13.

89. Kang S, Na K, Kang J, Yeon B, Lee J, Cho S. Dementia Care by Healthy Elderly Caregivers Is Associated with Improvement of Patients' Memory and the Caregivers' Quality of Life: A Before and After Study. *Psychiatry Investig.* 2017;14(4):458.
90. Quayagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Roth P, Rodgers J. A dyadic remediation program for care recipients with dementia. *Nurs Res.* 1995;44(3):153–159.
91. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2008;337(5):a1655.
92. Hughes JC, Beatty A. Understanding the person with dementia: a clinicophilosophical case discussion. *Adv Psychiatr Treat.* 2013 Sep 2;19(5):337–43.
93. Kitwood T. The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing Soc.* 1990;10(02):177.
94. World Health Organization (WHO). First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. 2015;(October 2014):3–4.
95. Lauver D, Ward S, Heidrich S, Keller M, Bowers B, Brennan P, et al. Patient-centered interventions. *Res Nurs Health.* 2002 Aug;25(4):246–55.
96. Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person - Centered Care. *J Holist Nurs.* 2012 Mar 19;30(1):6–15.
97. Alligood M (editor). *Nursing Theorists and their work.* Eighth. St. Louis, Missouri -United States of America: Elsevier; 2014. 746 p.
98. Alligood M. The Power of Theoretical Knowledge. *Nurs Sci Q.* 2011;24(4):304–5.
99. McCormack B. Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *J Clin Nurs.* 2004;13(s1):31–8.
100. Dewing J. Special observation and older persons with dementia/delirium: a disappointing literature review. *Int J Older People Nurs.* 2013;8(1):19–28.
101. Dewing J. Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *Int J Older People Nurs.* 2008;3(1):3–13.
102. Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R. Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *J Clin Nurs.* 2010 Sep 1;19(17–18):2611–8.
103. Rogers C (editor). *Cliente-centered therapy.* Boston, USA: Leonard Carmichael; 1965.
104. Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person-Centered Care. *J Holist Nurs.* 2012 Mar 19;30(1):6–15.



## **CAPÍTULO II: FUNDAMENTAÇÃO CONCEPTUAL**

### **ESTUDO DE AVALIAÇÃO E SÍNTESE DA EVIDÊNCIA DE EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL PROMOVIDA PELO CUIDADOR**



## JUSTIFICAÇÃO DA TAREFA I

A Tarefa I é a primeira etapa do enquadramento conceptual com o objetivo de gerar conhecimento relevante para o processo de adaptação do programa de estimulação cognitiva individual (PECI) - *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy* (MD3),<sup>1</sup> dando-se cumprimento à Fase 1 do Método Formativo para a Adaptação das Intervenções terapêuticas (FMAP).<sup>2</sup>

## PUBLICAÇÕES

Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. *Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review protocol*. Vol. 14, Joanna Briggs Institute (JBI) Database of Syst Rev Implement Reports. 2016. p. 31–42. (Apêndice I).<sup>3</sup>

Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro A, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. *Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review*. JBI Database Syst Rev Implement Reports (in press, Apêndice II).<sup>4</sup>

## NOTA

Este capítulo é a sinopse da revisão sistemática da literatura (RSL) conduzida no contexto da eficácia das intervenções cognitivas promovidas pelo cuidador sobre a cognição, funcionamento social e qualidade de vida, intitulada *Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review*.<sup>3,4</sup>

Esta RSL resulta de um trabalho desenvolvido em equipa, passando-se a descrever o contributo de cada um dos elementos, em particular da autora deste relatório de investigação, Rosa Silva (RS).

O protocolo desta RSL foi concebido por RS em colaboração com Sérgio Abrunheiro e Daniela Cardoso, e revisto por Maria Almeida e João Apóstolo. O processo de submissão ao *Joanna Briggs Institute (JBI) Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e sua gestão foi conduzido por RS.

Para a realização da RSL foram convidados mais quatro elementos (Elzbieta Bobrowicz-Campos, Filipa Couto, Ana Camarneiro e Paulo Costa). A estratégia de pesquisa foi conduzida por Daniela Cardoso. A análise dos títulos e dos resumos dos artigos identificados foi executada por RS, Sérgio Abrunheiro, Elzbieta Bobrowicz-Campos, Paulo Costa, Filipa Couto e Ana Camarneiro. A gestão do processo de análise de títulos e resumos esteve a cargo de RS. A leitura dos artigos completos foi realizada por RS, Elzbieta Bobrowicz-Campos, Filipa Couto e Ana Camarneiro. A avaliação da qualidade metodológica dos artigos incluídos foi realizada por RS e Elzbieta Bobrowicz-Campos, e validada por Daniela Cardoso e João Apóstolo. A extração dos dados dos estudos foi realizada por RS e Elzbieta Bobrowicz-Campos. Os resultados foram organizados por Elzbieta Bobrowicz-Campos e validados por RS. A discussão e conclusão foram escritos por RS. A versão final do manuscrito foi revista por Maria Almeida, Paulo Costa, Daniela Cardoso e João Apóstolo. O processo de submissão ao *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e sua gestão foi da responsabilidade de RS.



## RESUMO

Numa sociedade em que se pretende promover um envelhecimento inserido na comunidade, é necessário criar novos recursos para satisfazer as necessidades em cuidados de saúde. Um grande número de pessoas com Perturbação Neurocognitiva (PNC) major residem em ambiente comunitário, com o apoio de cuidadores familiares/informais e formais. Neste âmbito, diferentes programas de intervenção cognitiva (IntC) individual têm sido explorados, como potencialmente adequados, para serem administrados pelos cuidadores. Estes programas têm a vantagem de poderem ser implementados no contexto da vida real do idoso. No entanto, o nível de eficácia das IntC necessita de ser explorado e sintetizado.

**Objetivo:** Explorar, avaliar e sintetizar a evidência de eficácia da IntC individual promovida pelo cuidador sobre a cognição, funcionamento social e qualidade de vida das pessoas idosas com PNC major (Tarefa I).

**Método:** A pesquisa foi conduzida em três etapas. Primeiro, pela utilização de palavras-chave, identificaram-se os estudos publicados. Seguiu-se a seleção dos artigos potencialmente elegíveis e a avaliação da qualidade metodológica dos estudos a serem incluídos. Os dados dos estudos incluídos foram extraídos, avaliados e sintetizados.

**Resultados:** Dez estudos, dos quais oito são ensaios clínicos randomizados (RCT) e dois são estudos quase-experimentais, foram incluídos. A amostra total foi de 844 díades (pessoa com PNC e cuidador). Efeitos benéficos, das IntC individuais promovidas pelo cuidador foram observados em vários domínios cognitivos incluindo memória, atenção, fluência verbal e resolução de problemas. Adicionalmente, dois estudos avaliaram o efeito da Intervenção na cognição em geral. Nenhum dos estudos incluídos revelou mudanças significativas na qualidade de vida da PcPNC. O funcionamento social não foi estudado em nenhum dos estudos incluídos.

**Discussão/Conclusão:** A IntC individual mostrou-se associada a um melhor desempenho cognitivo e a um aumento da autonomia para as atividades da vida diária (AVD). Mais

pesquisas sobre os efeitos das IntC individuais administradas pelo cuidador são necessárias. De igual modo, consideramos necessária a exploração do impacto das características sociodemográficas e clínicas das PcPNC e seus cuidadores sobre os efeitos desta mesma intervenção, pois estas características parecem interferir no sucesso da intervenção.

**Palavras-chave:** Perturbação neurocognitiva; Intervenção não farmacológica; Intervenção cognitiva individual; Cuidador; Cognição; Revisão sistemática da literatura.

## II-1. INTRODUÇÃO

Em prol de sociedades mais inclusivas, para a promoção de um ajustado envelhecimento na comunidade, é necessário disponibilizar novas ferramentas terapêuticas ou rentabilizar as já existentes, mas acima de tudo estudar a eficácia dessas opções terapêuticas para que os investigadores e os profissionais de saúde, em particular, invistam nas intervenções mais adequadas.

As pessoas com PNC (PcPNC) major<sup>5,6</sup> necessitam de cuidados continuados que atendam às suas necessidades, por conseguinte é uma prioridade a implementação de intervenções que aumentem o potencial para o autocuidado e que promovam a máxima autonomia da pessoa.<sup>7,8</sup> Na literatura, as intervenções não farmacológicas surgem como uma opção terapêutica. Estas, incluem uma ampla gama de intervenções, como a reminiscência, a massagem, a terapia de validação, a estimulação multissensorial e o treino cognitivo, entre muitas outras.<sup>9-11</sup> A maioria dessas abordagens terapêuticas são consideradas eficazes e podem ser administradas juntamente com o tratamento farmacológico.<sup>9-11</sup>

A IntC individual tem sido explorada como uma potencial terapia a ser administrada pelos cuidadores, em contexto domiciliário (*home-based*).<sup>8,12-20</sup> Os programas de IntC individual implicam a estimulação, treino ou reabilitação cognitiva, numa abordagem individualizada.<sup>8,12-20</sup>

Para uma melhor clarificação conceptual, a reabilitação cognitiva é entendida como um conjunto de intervenções direccionadas para a rotina diária da pessoa (onde a sua participação encontra-se restrita) e são desenvolvidas por um profissional de saúde em parceria com a PcPNC e o cuidador/membros da família.<sup>10,11,21</sup> O treino cognitivo visa melhorar as funções cognitivas, incluindo a atenção, a memória, a resolução de problemas e as funções executivas, sendo aplicado por meio de sessões de grupo ou individuais, podendo ter a parceria do cuidador/membros da família.<sup>9-11,21</sup> A estimulação cognitiva (EC) é uma abordagem psicossocial que se centra no estímulo intelectual e social, por meio de atividades de interação relevantes, em sessões de grupo ou individuais.<sup>9,10,12,22-24</sup>

A oferta de programas de IntC individual para serem promovidos pelos cuidadores tem recebido, por parte dos investigadores, um crescente interesse.<sup>12,14,15,24,25</sup> Estudos prévios revelam que esta opção terapêutica tem um grande valor prático pela sua fácil exequibilidade e adaptabilidade a diferentes contextos, que vão para além do ambiente domiciliário. Além do mais, programas de IntC individual podem ser uma estratégia terapêutica alternativa em casos de mobilidade reduzida, ou quando a participação em programas de EC de grupo não é possível pela dificuldade de acesso a este tipo de intervenção ou por uma questão de gosto/preferência pessoal.<sup>8,24</sup> Os programas são concebidos para serem administrados na totalidade ou parcialmente pelos cuidadores. Estes últimos, dependendo do programa a ser implementado, recebem treino e/ou orientação e/ou supervisão de um profissional de saúde.<sup>12,14,16</sup> Os cuidadores podem ser os cônjuges ou outros membros da família/amigos que manifestem interesse em administrar a intervenção.<sup>12,14,16</sup>

A implementação de programas de IntC individual por cuidadores tem mostrado resultados positivos, incluindo em diversos domínios cognitivos, como a memória imediata, a fluência verbal, a orientação e a capacidade de resolução de problemas.<sup>13-16,19,20</sup> Outros estudos também relataram que a IntC individual contribuiu para retardar a institucionalização da PcPNC major.<sup>15,16,25</sup> No entanto, os resultados nem sempre são a favor desta intervenção. Dado que há estudos, nomeadamente RCT, que por meio de programas padronizados de IntC não verificaram efeitos a favor da intervenção, tanto na cognição como na qualidade de vida.<sup>17,26</sup>

Dada a aparente inconsistência dos efeitos da IntC individual reportada nos estudos encontrados numa pesquisa preliminar, e dado o potencial papel do cuidador como parceiro de cuidados, considerou-se essencial realizar uma RSL sobre este contexto de intervenção. Adicionalmente, sabe-se que a EC (uma forma de IntC) tem-se revelado benéfica na performance cognitiva e na qualidade de vida das PcPNC.<sup>9,11,18,22,23,27</sup> Por conseguinte, avaliar e sintetizar as evidências produzidas sobre esta temática ajudará a guiar a prática clínica em relação aos cuidados a oferecer às PcPNC que vivem na comunidade e irá possibilitar uma compreensão mais ampla e clara do impacto desta abordagem terapêutica.

Uma pesquisa preliminar no JBI *Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, PROSPERO, CINAHL (via Ebscohost), MEDLINE (via Pubmed) e Epistemonikos, foi realizada entre fevereiro e março de 2016, revelando a inexistência de RSL de evidência de eficácia sobre este tema de interesse.

## II-1.2 OBJETIVO

Explorar, avaliar e sintetizar a melhor evidência disponível sobre a eficácia da IntC individual, promovida pelo cuidador, na cognição (ou em domínios como a memória, a resolução de problemas e a fluência verbal), bem como no funcionamento social e na qualidade de vida das pessoas com idade maior ou igual a 60 anos e com PNC major.

## II-2. METODOLOGIA

A presente RSL seguiu a metodologia preconizada para as revisões de evidência de eficácia pelo JBI<sup>28</sup> e apresentou os seguintes critérios de inclusão:

Participantes - Os critérios de inclusão estabelecidos para esta RSL foram estudos com: i) pessoas com 60 ou mais anos de idade; ii) a residirem na comunidade; iii) que explicitamente apresentem uma PNC major (independentemente da causa etiológica), tendo por base os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM)-IV/5,<sup>5,29</sup> ou da Classificação Internacional de Doenças (ICD)-10<sup>30</sup> ou, em alternativa, tenham utilizado um instrumento de diagnóstico válido.<sup>3</sup>

Intervenção – Esta revisão considerou estudos que avaliaram programas de IntC individual, administrados por um cuidador (familiar ou amigo). Os programas foram compostos por um conjunto intervenções estruturadas (sessões). As sessões compreenderam diferentes abordagens, tais como estimulação, treino ou reabilitação cognitiva. Aos cuidadores foi proporcionada a capacitação para a administração da intervenção/programa por um profissional de saúde; relativamente à supervisão ao longo do programa/sessões esta não foi requisito para todos os cuidadores, existindo programas com supervisão e outros sem supervisão. A administração das sessões decorreu de forma

individualizada. Em relação ao grupo de comparação (grupo de controlo) incluiu-se: (i) estudos com participantes que receberam os cuidados que lhe eram habituais; (ii) estudos com participantes em lista de espera para integrar programas de IntC; (iii) ou ainda grupo de participantes envolvidos em intervenções terapêuticas alternativas, tais como intervenções aplicadas pelo cuidador, mas cujo o foco não era a cognição. Adicionalmente, em relação às terapêuticas alternativas, foram ainda incluídos como grupo de controlo os indivíduos envolvidos em programas cujo foco era a cognição, contudo as sessões eram aplicadas por profissionais e não por um cuidador.

Indicadores Clínicos (*outcomes*) - Os principais resultados de interesse, considerados indicadores clínicos primários, incluíram (i) os domínios cognitivos da memória (imediata e tardia), resolução de problemas e fluência verbal; (ii) o funcionamento social; e, (iii) a qualidade de vida, medidos por instrumentos validados. Os indicadores clínicos secundários foram o comportamento, humor e capacidade para as AVD (para mais pormenores ver Apêndice II).

Em relação ao tipo de desenho dos estudos incluíram-se desenhos experimentais, tais como RCT e estudos quase-experimentais, com ou sem grupo de controlo.

## II-2.1 ESTRATÉGIA DE PESQUISA

Esta RSL foi conduzida de acordo com a metodologia preconizada pelo JBI para revisões sistemáticas de eficácia,<sup>28</sup> de acordo com o protocolo publicado em 2016,<sup>3</sup> cujo o título foi registado no PROSPERO com o número de registo CRD42016053294.

Foi utilizada uma estratégia de pesquisa ao longo de três etapas com o objetivo de procurar e selecionar estudos publicados e não publicados. Numa primeira fase, foi realizada uma pesquisa preliminar na CINAHL (via Ebscohost) e MEDLINE (via Pubmed) seguida da análise das palavras-chave e descritores utilizadas nos títulos, resumos e na indexação dos artigos encontrados sobre IntC promovidas pelos cuidadores. Na segunda fase, com o auxílio dos quadros de conceitos, conduziu-se uma pesquisa sistematizada nas bases de dados (descrito de modo pormenorizado no Apêndice II). Por fim, as listas de referências dos artigos incluídos foram pesquisadas com o objetivo de encontrar estudos

adicionais. Foram incluídos estudos publicados em inglês, espanhol e português, a partir de meados da década 90 (dado que o estudo mais antigo encontrado é de 1995).<sup>31</sup>

## II-2.2 SELEÇÃO DE ESTUDOS

Os resultados da pesquisa foram introduzidos no arquivo do *Rayyan QCRI* - <http://rayyan.qcri.org/terms> [ferramenta Web (versão  $\beta$ ), que serve para gerir referências bibliográficas]. Nesta fase procedeu-se à análise cega dos títulos e dos resumos por revisores que trabalharam de modo independente. Os textos completos foram avaliados também por revisores independentes quanto aos critérios de inclusão, nomeadamente, elegibilidade dos participantes, resultados e desenho do estudo.

### II-2.2.1 Avaliação da qualidade metodológica dos estudos

A qualidade metodológica dos artigos foi avaliada por dois revisores independentes. Para o efeito, recorreram às ferramentas de apreciação metodológica propostas pelo JBI, nomeadamente a *Checklist for Randomized Controlled Trials* e a *Checklist for Quasi-Experimental Studies*.<sup>28,32</sup> Nenhum artigo foi excluído tendo por base a sua qualidade metodológica. Sempre que necessário, os autores dos estudos primários foram contactados de modo a clarificar as informações (in)disponíveis.

## II-2.3 EXTRAÇÃO DE DADOS

Os detalhes de cada estudo e os resultados de interesse foram extraídos dos artigos usando a ferramenta de extração de dados padronizada pelo JBI, SUMARI (*System for the Unified Management, Assessment and Review of Information*)<sup>28</sup> e organizados segundo os objetivos, tipologia das intervenções, populações e desenho dos estudos. O processo de extração de dados foi conduzido por dois revisores independentes.

As divergências encontradas nesta e nas anteriores etapas, foram resolvidas através de diálogo entre revisores, no sentido de se encontrar consenso.

### II-2.3.1 Síntese dos dados

Devido às diferenças encontradas nas amostras, nas intervenções, nos grupos de comparação e no modo de apresentação dos resultados de interesse (indicadores clínicos primários e secundários), a comparação direta dos resultados dos estudos não foi possível, o que inviabilizou a síntese metanalítica. Deste modo, optamos pela apresentação dos dados no formato de narrativa, com recurso a tabelas de síntese.

## II-3. RESULTADOS

A pesquisa identificou um total de 2257 estudos potencialmente relevantes. Destes, 527 estavam em duplicado. Dos restantes 1730, 1680 foram excluídos após a análise de títulos e resumos, uma vez que não atendiam aos critérios de inclusão. Um estudo<sup>33</sup> foi perdido pela impossibilidade de se obter o texto completo; embora tenhamos contactado o autor, este nunca chegou a responder. Os autores de 10 publicações de resumos de conferências também foram contactados para esclarecer os critérios de elegibilidade dos seus trabalhos. Após análise, estas 10 publicações foram excluídas, pelo que ficamos com 39 estudos, em texto completo, que foram avaliados para elegibilidade. Destes, 29 artigos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Finalizado o processo, identificamos 10 estudos que dão resposta aos objetivos desta RSL e que cumprem a totalidade dos critérios de inclusão.<sup>12-14,20,26,31,34-37</sup>

### II-3.1 QUALIDADE METODOLÓGICA

Dos 10 estudos incluídos nesta revisão, oito são RCT<sup>13,14,20,26,31,34,35,37</sup> e dois são estudos quase experimentais.<sup>12,36</sup> Os revisores avaliaram de forma independente a sua qualidade metodológica. Os autores dos estudos com dados ausentes, ou pouco claros, foram contatados para obtenção de informações adicionais. Nenhum dos RCT incluídos nesta revisão cumpre com os 13 itens<sup>i</sup> avaliados na *checklist* de apreciação metodológica dos

---

<sup>i</sup> 1 - A alocação dos participantes aos grupos de tratamento foi verdadeiramente aleatória? 2.- A alocação aos grupos foi cega? 3- Os grupos de tratamento eram comparáveis no início do estudo? 4 - Foi ocultada aos participantes a atribuição do tratamento? 5 - Foi ocultado aos responsáveis por aplicar o tratamento qual o



RCT.<sup>28,32</sup> O único item que foi cumprido em todos os RCT foi o item 10, que assegura uma igualdade na avaliação entre grupos (validade interna da avaliação).<sup>13,14,20,26,31,34,35,37</sup> Alguns itens obtiveram um número significativo de apreciações positivas: o item seis, que garante que os avaliadores dos indicadores clínicos desconheciam a alocação dos participantes pelos grupos;<sup>13,14,20,26,34,37</sup> o item 12, que assegura a adequação da análise estatística utilizada;<sup>13,14,20,26,31</sup> e o item 13 que avalia a apropriação do desenho face ao objeto do estudo.<sup>13,14,20,26,31</sup> Adicionalmente, quatro RCT<sup>13,14,20,26</sup> realizaram análise por intenção de tratar (*Intention to treat analysis*, item 9) e outros quatro<sup>31,34,35,37</sup> não foram claros em relação a este item da *checklist* e nenhum esclarecimento foi fornecido por parte dos autores.

Em relação aos dois estudos com desenho quase-experimental,<sup>12,36</sup> ambos foram claros em três dos nove itens<sup>ii</sup> avaliados, mais especificamente no item 1 (clareza causa efeito), 5 (múltiplas avaliações dos indicadores clínicos) e 7 (os indicadores clínicos que servem de comparação foram avaliados do mesmo modo). Em concreto, no estudo de Milders *et al.*,<sup>12</sup> os participantes incluídos na avaliação pré-intervenção, eram semelhantes nos indicadores clínicos de interesse (item 2), as causas de atrito foram adequadamente descritas e analisadas (item 6), e a análise estatística utilizada foi apropriada (item 9).<sup>12</sup> No entanto, este estudo não incluiu nenhum grupo de controlo (item 4).<sup>12</sup> Por sua vez, no estudo de Neely *et al.*,<sup>36</sup> o grupo de controlo foi incluído (item 4), mas os autores não foram claros quanto à semelhança de tratamento recebido pelos participantes integrados nos diferentes grupos (item 3). A informação sobre a análise estatística realizada neste estudo também foi insuficiente (item 9).<sup>36</sup> Além disso, os participantes incluídos nas comparações iniciais diferiram em alguns indicadores clínicos de interesse (item 2), e as

---

grupo a que estavam alocados os participantes? 6 - Foi ocultado aos avaliadores dos resultados o grupo a que estavam alocados os participantes? 7 - Os diferentes grupos do estudo foram tratados de forma idêntica, com exceção da intervenção referida? 8 - O *follow-up* foi completado, e se não, foi abordado o uso de estratégias para colmatar a sua ausência? 9 - Os participantes foram analisados nos grupos aos quais foram randomizados? 10 - Os resultados foram avaliados da mesma forma para todos os grupos? 11 - Os resultados foram medidos de forma confiável? 12 - Foi utilizada análise estatística apropriada? 13 - O desenho de estudo é apropriado ao tópico em análise, e foi evidenciado algum desvio do desenho padrão de um ERC durante as fases de desenvolvimento ou análise?

<sup>ii</sup> 1 - Está claro no estudo qual é a causa e o efeito - não há confusão sobre que variável vem em primeiro lugar?; 2 - Os participantes incluídos em qualquer comparação são semelhantes?; 3 - Os participantes incluídos receberam tratamento/cuidados semelhantes, além da exposição ou intervenção de interesse? 4.- Existe um grupo de controlo?; 5.- Existiram múltiplas avaliações de resultado antes e após a intervenção/exposição? 6 - O período de *follow-up* foi completo e, se não, o *follow-up* foi adequadamente descrito e utilizadas estratégias para lidar com a perda para o *follow-up*? 7 - Os resultados dos participantes incluídos foram avaliados de igual forma? 8 - Os resultados foram avaliados de forma confiável? 9 - Foi utilizada análise estatística apropriada?

causas de seguimento incompleto não foram adequadamente descritas e analisadas (item 6).<sup>36</sup> Por fim, em ambos os estudos, as informações sobre a confiabilidade da medição dos indicadores clínicos não foram claramente explicadas (item 8).<sup>12,36</sup>

### II-3.2 CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS

Quatro dos estudos incluídos foram conduzidos nos Estados Unidos da América,<sup>14,20,31,35</sup> um no Canadá<sup>37</sup> e outro no Brasil.<sup>34</sup> Os quatro restantes foram realizados em países europeus, incluindo Inglaterra e País de Gales,<sup>26</sup> Escócia,<sup>12</sup> Suécia<sup>36</sup> e Itália.<sup>13</sup> Em nove estudos,<sup>12-14,26,31,34-37</sup> os participantes foram recrutados de diversos serviços da comunidade, tais como unidades de psiquiatria/saúde mental, unidades de avaliação de doentes de *Alzheimer*, entre outros serviços (para mais detalhes ver Apêndice II). Quayhagen *et al.*<sup>20</sup> não forneceram detalhes sobre o contexto de recrutamento.

### II-3.3 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

Os 10 estudos considerados nesta revisão apresentaram dados de um total de 844 díades (844 PcPNC mais 844 cuidadores, 1688 pessoas). O número de díades incluídas nos estudos variou de 16<sup>34</sup> a 356<sup>26</sup> (Apêndice II).

O sexo dos participantes com PNC major foi reportado em todos os estudos e o sexo dos cuidadores foi indicado em sete estudos.<sup>12-14,20,26,31,36</sup> Dos 844 participantes com PNC major, aproximadamente 50% eram mulheres.<sup>14,20,26,34</sup> Quatro estudos incluíram mais participantes do sexo feminino do que participantes do sexo masculino.<sup>13,34,35,37</sup> O estudo de Neely *et al.*,<sup>36</sup> inclui o mesmo número de participantes do sexo feminino e masculino. No grupo de cuidadores, a distribuição da variável gênero foi menos equivalente. Dos 774 cuidadores cujos estudos apresentavam dados das características sociodemográficas, aproximadamente 69% eram mulheres. Em seis estudos, o número de cuidadores do sexo feminino foi superior ao número de cuidadores do sexo masculino.<sup>12-14,20,26,31</sup> No estudo de Neely *et al.*,<sup>36</sup> a proporção de cuidadores do sexo feminino e masculino foi a mesma.

Todos os estudos forneceram informações sobre a idade média dos participantes com PNC major sendo que em sete estudos<sup>12-14,20,26,31,34</sup> os autores consideraram a amostra

total para este cálculo, tendo resultado numa variação da idade de 73,6 ( $DP = 8,00$ )<sup>31</sup> a 78,2 ( $DP = 7,49$ )<sup>26</sup> anos. Em três estudos,<sup>35-37</sup> a idade média foi relatada para cada grupo de tratamento; a média dos grupos amostrais foi de 68,67 anos ( $DP = 3,86$ )<sup>35</sup> a 80,00 anos ( $DP = 6,14$ ).<sup>37</sup>

Em relação à idade dos cuidadores, três estudos<sup>34,35,37</sup> não forneceram dados. Dois estudos<sup>13,36</sup> apenas forneceram dados sobre as idades médias para cada grupo de cuidadores, com valores entre os 55,1 ( $DP = 13,9$ )<sup>13</sup> a 75,3 ( $DP = 8,5$ )<sup>36</sup> anos, e cinco estudos forneceram as idades médias para as amostras totais, com valores entre os 65,73 ( $DP = 12,92$ )<sup>26</sup> a 72,57 ( $DP = 1,51$ )<sup>20</sup> anos.

Dados sobre o nível de escolaridade dos participantes com PNC major foram relatados em oito estudos.<sup>13,14,20,26,31,34,35,37</sup> Três estudos<sup>14,20,31</sup> descrevem as médias de escolaridade para o total das amostras, com valores entre os 12,60 ( $DP = 4,1$ )<sup>31</sup> a 14,57 (erro padrão de 0,3)<sup>20</sup> anos de escolaridade. Quatro estudos<sup>13,34,35,37</sup> calcularam as médias do nível de escolaridade separadamente para cada grupo. Os valores mínimos e máximos descritos foram de 5,50 ( $DP = 3,27$ )<sup>34</sup> a 15,06 ( $DP = 3,86$ )<sup>35</sup> anos de escolaridade, respetivamente. Um estudo apresentou apenas dados parciais, referindo que aproximadamente 60% da amostra tinha entre 14 a 16 anos de escolaridade.<sup>26</sup>

Dados sobre o nível de escolaridade dos cuidadores foram relatados em quatro estudos.<sup>14,20,26,31</sup> Três desses estudos<sup>14,20,31</sup> apresentam os níveis de escolaridade, com valores a oscilar entre os 14,10 ( $DP = 2,7$ )<sup>31</sup> a 14,42 (padrão erro de 0,3) anos de escolaridade.<sup>21</sup> Um estudo relatou que aproximadamente 44% dos cuidadores tinham entre 14 a 16 anos de escolaridade.<sup>26</sup>

Seis estudos<sup>13,20,31,34,35,37</sup> incluíram participantes com possível doença de Alzheimer, e quatro estudos<sup>12,14,26,36</sup> incluíram participantes com diagnósticos de diferentes tipos de PNC major (Apêndice II).

### II-3.4 CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO

As intervenções de interesse descritas nos estudos incluídos centraram-se na EC,<sup>12,14,20,26,31</sup> reabilitação neuropsicológica/cognitiva,<sup>34,37</sup> terapia de orientação para a

realidade,<sup>13</sup> intervenção na memória colaborativa<sup>36</sup> e intervenções cognitivas estimulando a atenção.<sup>35</sup> Quatro dessas intervenções foram realizadas exclusivamente em casa pelos cuidadores.<sup>12,13,20,26</sup> As restantes seis também foram promovidas no domicílio, mas a sua implementação teve o apoio de membro(s) das equipas de investigação.<sup>14,31,34-37</sup> Em todos os estudos os cuidadores receberam treino para a implementação de programas de intervenção. Além disso, em oito estudos<sup>12,14,26,31,34-37</sup> a supervisão das sessões foi assegurada. A duração das intervenções variou de quatro<sup>37</sup> a 25<sup>13,26</sup> semanas, e a frequência com que as sessões de intervenção foram realizadas variaram de uma<sup>34</sup> a seis vezes por semana.<sup>31,35</sup>

O uso de condições de controlo para fins de comparação foi relatado em nove estudos.<sup>13,14,20,26,31,34-37</sup> Essas condições incluíram atividades promovidas individualmente, como (i) reabilitação neuropsicológica realizada por profissionais de saúde,<sup>34</sup> (ii) intervenção na memória colaborativa sem envolvimento do cuidador,<sup>36</sup> (iii) intervenções de aconselhamento emocional direcionadas à díade,<sup>14</sup> (iv) reabilitação neuropsicológica<sup>34</sup> ou apoio emocional em grupo,<sup>14</sup> (v) condição placebo (que incluía consultas individuais<sup>35</sup> ou atividades passivas de estimulação cognitiva<sup>31</sup>), (vi) tratamento usual<sup>26</sup> e, (vii) grupo de controlo em lista de espera.<sup>14,20,31,37</sup> Em dois estudos,<sup>13,36</sup> a condição controlo foi considerada como a ausência de intervenção. Para mais detalhes ver a Tabela 3.

### II-3.5 CARACTERÍSTICAS DA AVALIAÇÃO

Em seis estudos<sup>13,14,20,34-36</sup> os indicadores de interesse foram avaliados duas vezes, no início e no final da intervenção, com intervalos de medidas que oscilaram entre cinco<sup>35</sup> a 25 semanas.<sup>13</sup> Em três dos estudos,<sup>12,26,31</sup> três momentos de avaliação foram considerados. Dois desses estudos<sup>12,26</sup> avaliaram os indicadores de interesse no início do estudo, a meio do programa (à 8<sup>a</sup><sup>12</sup> ou 13<sup>a</sup> semana<sup>26</sup> após a avaliação inicial) e após a conclusão da intervenção (16<sup>a</sup><sup>12</sup> ou 26<sup>a</sup> semana<sup>26</sup> após o início do estudo). No terceiro estudo, foram realizadas avaliações no início e final da intervenção, bem como uma avaliação de acompanhamento aos seis meses após a conclusão do estudo.<sup>31</sup> Noutro estudo, quatro momentos de avaliação foram realizados, incluindo antes e após a

intervenção, bem como no seguimento após conclusão do estudo, à nona e 13ª semanas após a avaliação inicial (Tabela 4).<sup>37</sup>

**Tabela 3-Discrição da condição do grupo de intervenção e controlo**

<b>Estudos</b>	<b>Condição de Intervenção</b>	<b>Condição de Controlo</b>	<b>Duração da Intervenção</b>
[34] <i>Ávila et al.</i>	<b>Programa de reabilitação neuropsicológica administrado em casa</b> (pelo cuidador)	<u><b>Duas condições:</b></u> 1-Programa de reabilitação neuropsicológica administrado individualmente (por um profissional) 2-Programa de reabilitação neuropsicológica administrado em grupo	22 semanas
[35] <i>Davis et al.</i>	<b>Intervenção cognitiva</b>	<u><b>Uma condição:</b></u> 1-Intervenção simulada (condição placebo)	5 semanas
[12] <i>Milders et al.</i>	<b>Estimulação cognitiva</b>	<b>Sem grupo controlo</b>	16 semanas
[36] <i>Neely et al.</i>	<b>Intervenção na memória colaborativa no domicílio</b> (administrada pelo cuidador)	<u><b>Duas condições:</b></u> 1- Intervenção individual no domicílio (administrada por um investigador) 2 -Grupo sem intervenção	8 semanas
[13] <i>Onder et al.</i>	<b>Terapia de orientação para realidade</b>	<u><b>Uma condição:</b></u> 1 - Sem intervenção	25 semanas
[26] <i>Orgeta et al.</i>	<b>Terapia de estimulação cognitiva individual</b> (administrado por um cuidador)	<u><b>Uma condição:</b></u> 1 – Tratamento usual	25 Semanas
[31] <i>Quayhagen et al.</i>	<b>Estimulação cognitiva ativa</b> (administrada por um cuidador)	<u><b>Duas condições:</b></u> 1- Atividade placebo 2- Grupo controlo	12 Semanas
[14] <i>Quayhagen et al.</i>	<b>Estimulação cognitiva</b> (administrada por um cuidador)	<u><b>Quatro condições:</b></u> <b>1-Aconselhamento</b> (à díade) <b>2-Seminário de apoio duplo</b> <b>3-Estádios iniciais</b> (um programa de grupo baseado na comunidade) <b>4-Grupo controlo</b> (lista de espera)	8 Semanas
[20] <i>Quayhagen</i>	<b>Estimulação cognitiva</b> (administrada por cuidadores)	<u><b>Uma condição:</b></u> <b>1-Grupo controlo</b> (lista de espera)	8 semanas

<i>et al.</i>			
[37] Thivierge et al.	<b>Reabilitação Cognitiva</b>	<u><b>Uma condição:</b></u> <b>Grupo controle</b> (lista de espera)	4 semanas

### II-3.6 INDICADORES CLÍNICOS PRIMÁRIOS

Os efeitos da IntC individual sobre os indicadores clínicos primários podem ser observados em detalhe na Tabela 4.

#### Funcionamento cognitivo geral

A eficácia das intervenções cognitivas promovidas pelo cuidador no funcionamento cognitivo geral foram descritas em dois estudos.<sup>13,31</sup> Onder *et al.*<sup>13</sup> recorrendo à terapia de orientação para a realidade, encontraram efeitos benéficos, dessa abordagem terapêutica, na cognição.<sup>13</sup> Análises posteriores realizadas para os subgrupos moderado e grave, da PNC major, revelaram que o impacto da intervenção difere de acordo com a gravidade dos sintomas. Nomeadamente, os idosos com PNC major em grau moderado que participaram na intervenção melhoraram as suas pontuações na *Alzheimer's Disease Assessment Scale – cognitive subscale* (ADAS-Cog), enquanto os participantes do grupo de controlo (participantes sem intervenção, para mais informações ver Tabelas 3 e 4) pioraram o seu desempenho.<sup>13</sup> Quayhagen *et al.*,<sup>31</sup> ao analisarem as mudanças entre os três grupos (grupo da Estimulação cognitiva ativa, Atividade placebo e controlo), identificaram um aumento significativo na pontuação da *Mattis Dementia Rating Scale* (MDRS) imediatamente após a intervenção no grupo da Estimulação cognitiva ativa (para mais detalhes ver Tabela 3 e 4).

#### Memória

Os efeitos benéficos da IntC na memória foram descritos em quatro estudos.<sup>14,31,35,36</sup> Em relação à memória verbal, três estudos reportaram um impacto positivo da IntC individual promovida pelo cuidador.<sup>31,35,36</sup> Davis *et al.*<sup>35</sup> verificaram ainda uma melhoria significativa nas pontuações dos índices de memória tardia no grupo placebo. Quayhagen *et al.*,<sup>31</sup> na análise entre os grupos (grupo da Estimulação cognitiva ativa, Atividade placebo e

controle) não encontraram mudanças significativas no grupo de interesse (grupo da Estimulação cognitiva ativa); porém, os participantes integrados nas duas condições de controle (grupo da Atividade placebo e controle) diminuíram significativamente o seu desempenho em tarefas que dependem das competências da memória verbal.<sup>31</sup> O terceiro estudo<sup>36</sup> descreve melhorias significativas na recordação de objetos colaborativos aleatórios e na recordação de palavras não categorizáveis, nos participantes incluídos no grupo da intervenção promovida pelo cuidador.

Os efeitos benéficos da intervenção promovida pelo cuidador na memória não verbal foram verificados em dois estudos.<sup>31,35</sup> Adicionalmente, melhorias na memória tardia, avaliadas por meio das tarefas da memória verbal e não verbal, foram relatadas no estudo de Quayhagen *et al.*<sup>14</sup> A comparação do desempenho dos participantes no momento pré-intervenção face à pós-intervenção evidenciou uma mudança positiva e significativa nos índices de memória tardia no grupo das IntC individuais promovidas pelo cuidador.<sup>14</sup> Para mais detalhes ver Tabela 4.

#### Atenção

O impacto das IntC sobre a atenção foi avaliado em dois estudos.<sup>31,35</sup> Num dos trabalhos, a análise entre grupos não mostrou melhorias significativas no grupo de intervenção.<sup>31</sup> No entanto, o grupo de controle apresentou uma diminuição significativa no desempenho dos testes de avaliação da atenção.<sup>31</sup> No segundo estudo no domínio da atenção, a análise das alterações dentro dos grupos (grupo da Intervenção cognitiva e Intervenção simulada, para mais detalhes ver Tabela 3) evidenciou uma melhoria significativa na pontuação do *Verbal Series Attention Test* (VSAT).<sup>35</sup> A análise exploratória revelou uma diminuição significativa no tempo necessário para a conclusão do VSAT para o grupo de intervenção, mas não para o grupo de controle.<sup>35</sup> Para mais detalhes ver Tabela 4.

#### Fluência verbal.

Cinco estudos<sup>12,14,20,31,35</sup> analisaram o impacto das IntC administradas pelo cuidador na fluência verbal. Em todos eles foram identificadas melhorias significativas no desempenho dos participantes do grupo de intervenção nos testes de fluência verbal. Para mais detalhes ver Tabela 4.

Resolução de problemas.

Em dois estudos<sup>14,20</sup> foram evidenciados ganhos na capacidade de resolução de problemas. No estudo de Quayhagen *et al.*,<sup>20</sup> os efeitos benéficos da IntC foram comparados com a condição controlo. No estudo de Quayhagen *et al.*,<sup>14</sup> que utilizou quatro condições de controlo, os autores identificaram melhorias ao longo do tempo dentro do grupo IntC individual, promovida pelo cuidador, porém não foram encontrados resultados significativos na comparação entre os grupos. Para mais detalhes ver Tabela 4.

Qualidade de vida

A eficácia das intervenções cognitivas fornecidas pelo cuidador na qualidade de vida da PcPNC major foi examinada em cinco dos estudos.<sup>12,26,34,35,37</sup> Todavia, nenhum dos estudos revelou mudanças significativas na qualidade de vida entre os períodos pré e o pós-intervenção. Para mais detalhes ver Tabela 4.

Funcionamento social

Nenhum dos estudos incluídos nesta revisão analisou o impacto das intervenções cognitivas fornecidas pelo cuidador sobre o funcionamento social.

Tabela 4-A eficácia das intervenções para os indicadores clínicos primários

Estudo	Intervenção/ condição controlo	Dados	Significâncias
[34] Ávila <i>et al.</i>	<b>Programa de reabilitação neuropsicológica administrado em casa</b> (pelo cuidador) (n = 5)	<p><b>Pré-intervenção</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 4; CDR = 2: 1</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média ± DP): MMSE = 18,40±5,08; ADAS-Cog = 32,40±14,54</li> <li>- <i>Memória verbal</i> (média ± DP): WMS-R LM. I = 2,60±2,70; WMS-R LM II = 0,00± 0,00; SRT = 21,00±10,89; RMW = 29,20±4,32</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> (média ± DP): WMS-R VR I = 8,20± 7,46; WMS-R VR II = 0,00± 0,00; RMF = 25,80±2,47</li> <li>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 134,00±43,32</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> (média ± DP): QOL = 34,80±10,71</li> </ul> <p><b>Após a 22ª a semana</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 2; CDR = 2: 2; CDR = 3: 1</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média ± DP): MMSE = 15,20±5,61; ADAS-Cog = 37,40±21,87</li> </ul>	<p><b>Mudança dentro do grupo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sem diferenças significativas</li> </ul> <p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sem dados</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R LM I = 3,40<math>\pm</math>3,44; WMS-R LM II = 0,20<math>\pm</math>0,45; SRT = 23,20<math>\pm</math>17,43; RMW = 25,20<math>\pm</math>14,81</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R VR I = 11,60<math>\pm</math>9,24; WMS-R VR II = 0,40<math>\pm</math>0,89; RMF = 24,40<math>\pm</math>3,78</li> <li>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 99,80<math>\pm</math>33,58</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> (média <math>\pm</math> DP): QOL = 34,60<math>\pm</math>10,92</li> </ul>
<p><b>Programa de reabilitação neuropsicológica administrado individualmente</b> (por um profissional) (n = 6)</p>	<p><b>Pré-intervenção</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 5; CDR = 2: 1</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média <math>\pm</math> DP): MMSE = 20,83<math>\pm</math>5,04; ADAS-Cog = 23,67<math>\pm</math>12,56</li> <li>- <i>Memória verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R LM. I = 6,83<math>\pm</math>9,09; WMS-R LM II = 3,67<math>\pm</math>8,98; SRT = 25,33<math>\pm</math>16,57; RMW = 32,67<math>\pm</math>8,91</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R VR I = 13,83<math>\pm</math>3,60; WMS-R VR II = 1,33<math>\pm</math>2,80; RMF = 28,00<math>\pm</math>5,90</li> <li>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 132,67<math>\pm</math>35,07</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> (média <math>\pm</math> DP): QOL = 35,17<math>\pm</math>2,23</li> </ul> <p><b>Após 22ª a semana</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 5; CDR = 2: 1</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média <math>\pm</math> DP): MMSE = 21,67<math>\pm</math>5,54; ADAS-Cog = 22,83<math>\pm</math>13,36</li> <li>- <i>Memória verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R LM I = 6,50<math>\pm</math>9,07; WMS-R LM II = 3,50<math>\pm</math>8,08; SRT = 26,00<math>\pm</math>18,01; RMW = 31,67<math>\pm</math>8,19</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R VR I = 3,60<math>\pm</math>7,23; WMS-R VR II = 2,67<math>\pm</math>6,53; RMF = 29,33<math>\pm</math>7,17</li> <li>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 105,00<math>\pm</math>26,18</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> (média <math>\pm</math> DP): QOL = 34,00<math>\pm</math>2,28</li> </ul>
<p><b>Programa de reabilitação neuropsicológica administrado em grupo</b> (n = 5)</p>	<p><b>Pré-intervenção</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 4; CDR = 2: 1</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média <math>\pm</math> DP): MMSE = 20,00<math>\pm</math>4,00; ADAS-Cog = 25,40<math>\pm</math>5,64</li> <li>- <i>Memória verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R LM I = 5,80<math>\pm</math>3,03; WMS-R LM II = 0,00<math>\pm</math>0,00; SRT = 26,00<math>\pm</math>9,41; RMW = 26,60<math>\pm</math>3,71</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> (média <math>\pm</math> DP): WMS-R VR I = 14,80<math>\pm</math>7,46; WMS-R VR II = 0,00<math>\pm</math>0,00; RMF = 27,60<math>\pm</math>7,27</li> <li>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 99,20<math>\pm</math>18,70</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> (média <math>\pm</math> DP): QOL = 36,80<math>\pm</math>2,86</li> </ul> <p><b>Após 22ª semana</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (n): CDR = 1: 3; CDR = 2: 2</li> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média <math>\pm</math> DP): MMSE</li> </ul>

		<p>= 20,00±5,61; ADAS-Cog = 22,40±6,35</p> <p>- <i>Memória verbal</i> (média ± DP): WMS-R LM I = 6,80±2,49; WMS-R LM II = 0,40±0,89; SRT = 24,60±4,93; RMW = 31,00±6,04</p> <p>- <i>Memória não verbal</i> (média ± DP): WMS-R VR I = 13,00±5,92; WMS-R VR II = 0,00±0,00; RMF = 28,60±5,13</p> <p>- <i>Memória da vida diária</i>: MQDL = 101,20±40,71</p> <p>- <i>Qualidade de vida</i> (média ± DP): QOL = 37,40±2,51</p>	
[35] Davis et al.	<b>Intervenção Cognitiva</b> (administrada pelo cuidador) (n =19)	<p><b>Pré-intervenção</b> (média ± DP)</p> <p>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = 21,84±4,03</p> <p>- <i>Memória verbal</i>: WMS-R LM I = 6,68±5,20; WMS-R LM II = 1,32±2,71</p> <p>- <i>Memória não verbal</i>: WMS-R VR I = 14,84±8,53; WMS-R VR II = 2,89±3,84</p> <p>- <i>Atenção</i>: WAIS-R DS (para a frente) = 5,61±1,36; WAIS-R DS (para trás) = 4,83±2,31; VSAT (segundos) = 218,79±93,09; VSAT (erros) = 13,79±10,41</p> <p>- <i>Fluência verbal</i>: COWA para as letras C, F e L = 23,89±11,60; categorias de animais = 8,21±4,69; categorias de supermercado = 10,21±4,92</p> <p>- <i>Qualidade de vida</i>: QLA-P = 269,17±51,28</p> <p><b>Após 5 semanas de intervenção</b> (média ± DP)</p> <p>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = 22,00±4,18</p> <p>- <i>Memória verbal</i>: WMS-R LM I = 8,11±5,79; WMS-R LM II = 2,47±3,69</p> <p>- <i>Memória não verbal</i>: WMS-R VR I = 17,56±6,84; WMS-R VR II = 6,61±9,41</p> <p>- <i>Atenção</i>: WAIS-R DS (para a frente) = 5,44±2,66; WAIS-R DS (para trás) = 4,17±2,38; VSAT (segundos) = 197,05±80,21; VSAT (erros) = 14,79±10,99</p> <p>- <i>Fluência verbal</i>: COWA para as letras C, F e L = 24,11±12,57; categorias de animais = 9,37±5,00; categorias de supermercado = 12,05±6,96</p> <p>- <i>Qualidade de vida</i> : QLA-P = 244,41±62,11</p>	<p><b>Mudança dentro do grupo:</b></p> <p>- Foi observado entre o início do estudo e a 5ª semana, uma melhoria em ambos os grupos para a memória verbal tardia (<math>p &lt; 0,05</math>), memória visual imediata (<math>p &lt; 0,01</math>) e tardia (<math>p &lt; 0,01</math>), VSAT segundos (<math>p &lt; 0,05</math>) e fluência verbal para animais (<math>p &lt; 0,05</math>)</p>
	<b>Intervenção simulada</b> (condição placebo) (n =18 )	<p><b>Pré-intervenção</b> (média ± DP)</p> <p>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = 22,78±4,45</p> <p>- <i>Memória verbal</i>: WMS-R LM I = 9,22±5,39; WMS-R LM II = 2,17±3,28</p> <p>- <i>Memória não verbal</i>: WMS-R VR I = 13,17±7,88; WMS-R VR II = 2,72±3,89</p> <p>- <i>Atenção</i>: WAIS-R DS (para a frente) = 6,06±1,66; WAIS-R DS (para trás) = 4,83±2,23; VSAT (segundos) = 196,17±96,64; VSAT (erros) = 11,11±10,04</p> <p>- <i>Fluência verbal</i>: COWA para as letras C, F e L = 25,50±13,07; categorias de animais = 8,78±3,77; categorias de supermercado = 11,72±4,20</p> <p>- <i>Qualidade de vida</i>: QLA-P = 269,94±67,94</p> <p><b>Após 5 semanas de intervenção</b> (média ± DP)</p> <p>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = 23,00±3,82</p> <p>- <i>Memória verbal</i>: WMS-R LM I = 9,00±6,13; WMS-R</p>	<p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <p>- não houve interações significativas de grupo x tempo em nenhuma variável; no entanto, de acordo com as análises exploratórias, houve uma redução significativa no</p>

		<p>LM II = 3,82±5,78</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória não verbal</i>: WMS-R VR I = 17,53±9,65; WMS-R VR II = 5,12±6,91</li> <li>- <i>Atenção</i>: WAIS-R DS (para a frente) = 6,28±2,25; WAIS-R DS (para trás) = 3,67±2,28; VSAT (segundos) = 195,17±101,48; VSAT (erros) = 12,11±11,86</li> <li>- <i>Fluência Verbal</i>: COWA para as letras C, F e L = 26,83±14,94; categorias de animais = 9,61±3,88; categorias de supermercado = 12,78±6,64</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QLA-P = 269,71±51,64</li> </ul> <p><b>5 semanas após o cross-over</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Cross-over</i> sem dados</li> </ul>	<p>VSAT (segundos) (<math>p &lt; 0,05</math>) para o grupo de intervenção cognitiva, mas não para o grupo placebo</p>
[12] Milders et al.	<p><b>Estimulação cognitiva</b> (administrada pelo cuidador) (<math>n = 21</math>)</p>	<p><b>Pré-intervenção (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: ADAS-Cog = 23,70±12,95; MMSE = 19,14±6,23</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: categoria = 29,60±17,44</li> <li>- <i>Memória não verbal</i>: RBMT-RR imediata = 5,78±2,87; RBMT-RR tardia = 4,00±3,16; Doors = 5,52 (±3,18)</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = 42,38±4,32</li> </ul> <p><b>8 semanas após a avaliação inicial (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: ADAS-Cog = 24,42±13,64; MMSE = 19,00±6,84</li> <li>- <i>Fluência Verbal</i>: categoria = 29,00±20,15</li> <li>- <i>Memória não verbal</i>: RBMT-RR imediata = 4,77±3,38; RBMT-RR tardia = 3,11±3,30; Doors = 5,22±2,75</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = 41,05±5,37</li> </ul> <p><b>16 semanas após a avaliação inicial (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: ADAS-Cog = 23,95±11,94; MMSE = 19,57±6,08</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: categoria = 34,50±19,92</li> <li>- <i>Memória não verbal</i>: RBMT-RR imediata = 5,26±3,21; RBMT-RR tardia = 4,11±3,51; Doors = 5,16±2,73</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = 40,78±4,05</li> </ul>	<p><b>Mudança dentro do grupo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- na avaliação entre a 8ª e a 16ª semana foi identificado um efeito significativo para a fluência verbal (<math>p = 0,002</math>)</li> </ul>
[36] Neely et al.	<p><b>Intervenção na memória colaborativa no domicílio</b> (administrada pelo cuidador) (<math>n = 10</math>)</p>	<p><b>Pré-intervenção (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória verbal</i>: relembrar objeto colaborativo, aleatório = 2,0±1,7; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 3,3±3,7; recordação de palavras não categorizáveis = 2,7±1,9; relembrar palavras categorizáveis = 2,4±2,3</li> </ul> <p><b>Após 8 semanas de intervenção (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória verbal</i>: relembrar objeto colaborativo, aleatório = 4,5±2,8; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 5,3±2,7; recordação de palavras não categorizáveis = 2,9±1,9; relembrar palavras categorizáveis = 4,1±2,3</li> </ul>	<p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- os participantes do grupo intervenção colaborativa, em comparação</li> </ul>

	<b>Intervenção individual no domicílio</b> (administrada por um investigador) (n = 10)	<b>Pré-intervenção</b> (média $\pm$ DP) - <i>Memória verbal</i> : relembrar objeto colaborativo, aleatório = 3,1 $\pm$ 2,7; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 3,8 $\pm$ 4,2; recordação de palavras não categorizáveis = 3,8 $\pm$ 1,9; relembrar palavras categorizáveis = 3,2 $\pm$ 1,9 <b>Após 8 semanas de intervenção</b> (média $\pm$ DP) - <i>Memória verbal</i> : relembrar objeto colaborativo, aleatório = 2,2 $\pm$ 1,9; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 3,5 $\pm$ 3,7; recordação de palavras não categorizáveis = 3,8 $\pm$ 2,6; relembrar palavras categorizáveis = 3,5 $\pm$ 1,5	com os restantes grupos, apresentaram melhor capacidade na recordação de objetos colaborativos aleatórios (p < 0,01) e recordação de palavras categorizáveis (p < 0,02)
	<b>Grupo sem intervenção</b> (n = 10)	<b>Pré-intervenção</b> (média $\pm$ DP) - <i>Memória verbal</i> : relembrar objeto colaborativo, aleatório = 4,1 $\pm$ 2,8; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 3,3 $\pm$ 2,8; recordação de palavras não categorizáveis = 2,9 $\pm$ 1,9; relembrar palavras categorizáveis = 3,3 $\pm$ 2,2 <b>Após 8 semanas de intervenção</b> (média $\pm$ DP) - <i>Memória verbal</i> : relembrar objeto colaborativo, aleatório = 2,5 $\pm$ 2,4; relembrar objeto colaborativo, agrupado = 2,0 $\pm$ 2,1; recordação de palavras não categorizáveis = 2,3 $\pm$ 1,5; relembrar palavras categorizáveis = 3,6 $\pm$ 2,2	
[13] Onder et al.	<b>Terapia de Orientação para Realidade</b> (n = 79)	<b>Pré-intervenção</b> - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média $\pm$ DP): MMSE = 20,2 $\pm$ 3,3; ADAS-Cog: 37,1 $\pm$ 12,7 <b>Após 25 semanas de intervenção</b> - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (mudança média desde o início do estudo $\pm$ EP): MMSE = 0,2 $\pm$ 0,4; ADAS-Cog: 0,4 $\pm$ 0,8	<b>Mudança entre os grupos:</b> - o grupo da orientação para a realidade mostrou melhorias no funcionamento cognitivo geral (MMSE: p = 0,02; ADAS-Cog score: p = 0,01)  - foi observado no subgrupo de pessoas com PNC major em grau moderado, um efeito significativo na pontuação da ADAS-Cog (p = 0,03), o grupo orientação para a realidade
	<b>Sem intervenção</b> (n = 77)	<b>Pré-intervenção</b> - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (média $\pm$ DP): MMSE = 19,9 $\pm$ 3,0; ADAS-Cog: 40,1 $\pm$ 14,3 <b>Após 25 semanas de intervenção</b> - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> (mudança média desde o início do estudo $\pm$ EP): MMSE = - 1,1 $\pm$ 0,4; ADAS-Cog: - 2,5 $\pm$ 0,8	

			<p>apresentou melhorias e o grupo controlo apresentou um declínio</p> <p>- no subgrupo de pessoas com PNC em grau leve um significativo declínio nos scores do MMSE foram observado independentemente da condição de tratamento; este declínio foi menos acentuado no grupo de terapia de orientação para a realidade (<math>p = 0,03</math>)</p>
[26] Orgeta <i>et al.</i>	<b>Terapia de Estimulação Cognitiva Individual</b> (administrada pelo cuidador)  ( $n = 180$ )	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = <math>21,12 \pm 4,48</math>; ADAS-Cog = <math>21,47 \pm 9,22</math></li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = <math>38,01 \pm 5,44</math>; DEMQOL = <math>93,85 \pm 11,76</math></li> </ul> <p><b>13ª semanas após a avaliação inicial</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE: <math>20,59 \pm 5,02</math>; ADAS-Cog: <math>20,86 \pm 9,73</math></li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = <math>37,90 \pm 5,52</math>; DEMQOL = <math>94,08 \pm 10,92</math></li> </ul> <p><b>Após a intervenção (26 semanas após a avaliação inicial)</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = <math>20,68 \pm 4,76</math>; ADAS-Cog = <math>20,69 \pm 9,39</math></li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = <math>37,86 \pm 5,13</math>; DEMQOL = <math>95,46 \pm 11,17</math></li> </ul>	<p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <p>- sem diferenças significativas após o ajustamento para os <i>outcomes</i> avaliados no início do estudo</p>
	<b>Tratamento usual</b>  ( $n = 176$ )	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE = <math>21,33 \pm 4,11</math>; ADAS-Cog = <math>19,79 \pm 8,03</math></li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD = <math>37,96 \pm 6,04</math>; DEMQOL = <math>92,18 \pm 13,55</math></li> </ul> <p><b>13ª semanas após a avaliação inicial</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MMSE: <math>20,89 \pm 4,83</math>; ADAS-Cog: <math>19,50 \pm 8,97</math></li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: QoL-AD: <math>38,09 \pm 5,63</math>; DEMQOL =</li> </ul>	

		<p>94,05±11,80</p> <p><b>Após a intervenção (26<sup>a</sup> semanas após a avaliação inicial) (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Funcionamento cognitivo geral: MMSE = 21,19±5,21; ADAS-Cog = 20,39±9,91</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> : QoL-AD = 37,71±5,91; DEMQOL = 95,12±11,11</li> </ul>	
[31] Qua- yhagen et al.	<p><b>Estimulação cognitiva ativa</b> (administrada por um cuidador) (n = 25)</p>	<p><b>No início do estudo (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 109,8±12,0</li> <li>- Memória geral: MDRS (fator memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 36,7±15,5</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 16,5±9,2</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 20,2±8,3</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 54,3±18,4</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator de conceptualização) = 53,2±10,7</li> </ul> <p><b>Após 12 semanas de intervenção (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 113,1±11,7</li> <li>- Memória geral: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 41,4±17,4</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 20,0±9,4</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 21,4±9,1</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 60,4±20,5</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 58,0±12,0</li> </ul> <p><b>Seguimento/6 meses após a conclusão da intervenção (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 107,6±15,1</li> <li>- Memória geral: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 36,8±18,2</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 17,8±11,4</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 19,0±8,9</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 50,0±20,3</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 54,3±11,2</li> </ul>	<p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- o grupo da estimulação cognitiva ativa apresentou no após intervenção uma melhoria significativa na funcionamento o cognitivo geral (<math>p = 0,004</math>), memória geral (<math>p = 0,006</math>), fluência verbal (<math>p = 0,005</math>) e recordação de material não verbal (<math>p = 0,006</math>)</li> <li>- os grupos placebo e controlo diminuíram a resposta na memória verbal (<math>p = 0,003</math>) e atenção (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> </ul>
	<p><b>Atividade placebo</b> (n = 28)</p>	<p><b>No início do estudo (média ± DP)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 110,0±12,2</li> <li>- Memória geral: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 34,9±11,2</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 15,2±8,2</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória verbal</i> = 19,6±6,9</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 52,4±20,2</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 52,8±10,9</li> </ul> <p><b>Após 12 semanas de intervenção</b> (média ± DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 108,3±14,8</li> <li>- <i>Memória geral</i>: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 34,8±13,0</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 15,9±8,5</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 18,6±7,4</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 49,4±19,6</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 53,2±9,6</li> </ul> <p><b>Seguimento/6 meses após a conclusão da intervenção</b> (média ± DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 104,0±17,7</li> <li>- <i>Memória geral</i>: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 32,8±13,4</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 15,5±7,9</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 17,4±7,4</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 46,5±21,0</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 51,4±12,9</li> </ul>	
<p><b>Grupo controlo</b> (lista de espera)</p> <p>(n = 25)</p>	<p><b>No início do estudo</b> (média ± DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 109,2±11,7</li> <li>- <i>Memória geral</i>: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 35,7±10,2</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 14,9±7,4</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 20,5±8,5</li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = 52,9±16,7</li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 53,7±8,0</li> </ul> <p><b>Após 12 semanas de intervenção</b> (média ± DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = 104,8±13,9</li> <li>- <i>Memória geral</i>: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = 33,9±9,1</li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = 12,8±5,8</li> <li>- <i>Memória verbal</i> = 20,8±7,7</li> </ul>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = <math>45,1 \pm 17,8</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>50,1 \pm 10,7</math></li> </ul> <p><b>Seguimento/6 meses após a conclusão da intervenção</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: MDRS 5 subescalas = <math>96,6 \pm 20,2</math></li> <li>- <i>Memória geral</i>: MDRS (fator da memória), WMS-R LM I, WMS-R FM e WMS-R VR I = <math>29,4 \pm 10,0</math></li> <li>- <i>Memória não verbal</i> = <math>11,4 \pm 5,7</math></li> <li>- <i>Memória verbal</i> = <math>17,7 \pm 7,3</math></li> <li>- <i>Atenção</i>: WMS-R VMS e WMS-R DS = sem dados</li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras e categorias de animais = <math>40,6 \pm 20,5</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>50,5 \pm 12,1</math></li> </ul>	
[14] Qua- yhagen et al.	<b>Estimulação cognitiva</b> (administrada pelo cuidador) (n = 21)	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = <math>41,19 \pm 3,5</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>6,90 \pm 1,9</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação) = <math>65,90 \pm 5,5</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator conceptualização) = <math>66,38 \pm 2,7</math></li> </ul> <p><b>Após 3 meses de intervenção</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = <math>43,48 \pm 4,4</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>10,10 \pm 2,5</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação) = <math>70,14 \pm 6,3</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>72,29 \pm 3,8</math></li> </ul>	<b>Mudança dentro do grupo:</b> - o grupo da estimulação cognitiva melhorou significativamente a memória tardia ( $p = 0,029$ ), a resolução de problemas ( $p = 0,009$ ) e a fluência verbal ( $p = 0,018$ )
	<b>Aconselhamento</b> (à diáde) (n = 29)	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = <math>39,48 \pm 2,7</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>7,14 \pm 1,9</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação) = <math>60,21 \pm 3,4</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>64,48 \pm 2,6</math></li> </ul> <p><b>Após 3 meses de intervenção</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = <math>39,21 \pm 2,6</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>7,79 \pm 1,9</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e</li> </ul>	<b>Mudança entre os grupos:</b> - memória tardia ( $p = 0,034$ )



		MDRS (fator de iniciação)= 58,66±3,5 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 65,21±3,2
<b>Seminário de apoio duplo</b> (n = 22)		<b>No início do estudo</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = 37,82±3,1 - <i>Memória tardia</i> : WMS-R LM II e WMS-R VR II = 6,86±2,4 - <i>Fluência verbal</i> : FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação)= 61,55±3,9 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 66,36±2,6 <b>Após 3 meses de intervenção</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = 37,55±3,1 - <i>Memória tardia</i> : WMS-R LM II e WMS-R VR II = 7,59±2,3 - <i>Fluência verbal</i> : FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação)= 60,55±4,5 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator da conceptualização) = 66,82±3,2
<b>Estádios iniciais</b> (um programa de grupo baseado na comunidade)  (n = 16)		<b>No início do estudo</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = 40,31±4,4 - <i>Memória tardia</i> : WMS-R LM II e WMS-R VR II = 8,56±3,5 - <i>Fluência verbal</i> : FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação)= 63,37±4,9 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator conceptualização) = 66,63±4,9 <b>Após 3 meses de intervenção</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = 41,31±3,8 - <i>Memória tardia</i> : WMS-R LM II e WMS-R VR II = 9,56±4,0 - <i>Fluência verbal</i> : FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação)= 63,19±4,4 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator conceptualização) = 65,75±3,1
<b>Grupo controlo</b> (lista de espera)  (n = 15)		<b>No início do estudo</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = 39,00±4,2 - <i>Memória tardia</i> : WMS-R LM II e WMS-R VR II = 5,93±2,9 - <i>Fluência verbal</i> : FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação)= 61,40±5,7 - <i>Resolução de problemas</i> : GCS e MDRS (fator conceptualização) = 67,53±4,7 <b>Após 3 meses de intervenção</b> (média ± DP) - <i>Memória imediata</i> : WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = 38,27 (±5,2)

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>6,33 \pm 3,2</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação) = <math>59,93 \pm 7,7</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>64,93 \pm 6,3</math></li> </ul>	
[20] Qua- yhagen et al.	<b>Estimulação cognitiva</b> (administrada pelo cuidador) ( $n = 18$ )	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = <math>41,00 \pm 3,9</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>6,61 \pm 2,2</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação) = <math>60,44 \pm 4,6</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator conceptualização) = <math>64,52 \pm 2,9</math></li> </ul> <p><b>Após 8 semanas de intervenção</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator memória) = <math>42,44 \pm 4,9</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>9,56 \pm 2,9</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator iniciação) = <math>63,33 \pm 5,3</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator conceptualização) = <math>69,83 \pm 3,8</math></li> </ul>	<p><b>Mudança entre os grupos:</b></p> <p>-houve interações significativas no grupo estimulação cognitiva x tempo, este grupo mostrou uma significativa melhoria ao longo do tempo na resolução de problemas (<math>p = 0,045</math>) e fluência verbal (<math>p = 0,031</math>)</p>
	<b>Grupo controle</b> (lista de espera) ( $n = 12$ )	<p><b>No início do estudo</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = <math>38,83 \pm 4,4</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>6,92 \pm 3,6</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação) = <math>59,58 \pm 6,1</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>67,67 \pm 5,7</math></li> </ul> <p><b>Após intervenção</b> (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Memória imediata</i>: WMS-R LM I, WMS-R VR I e MDRS (fator da memória) = <math>38,50 \pm 5,7</math></li> <li>- <i>Memória tardia</i>: WMS-R LM II e WMS-R VR II = <math>7,17 \pm 3,9</math></li> <li>- <i>Fluência verbal</i>: FAS letras, categorias de animais e MDRS (fator de iniciação) = <math>54,00 \pm 7,2</math></li> <li>- <i>Resolução de problemas</i>: GCS e MDRS (fator da conceptualização) = <math>65,08 \pm 7,7</math></li> </ul>	

[37] Thi- vierge <i>et al.</i>	<b>Reabilitação Cognitiva</b> (Grupo 1)  (n = 9)	<p>No início do estudo (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 (standard score) = - 2,41<math>\pm</math>0,37</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 26,22<math>\pm</math>14,40</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 79,67<math>\pm</math>10,50</li> </ul> <p>Pós-intervenção 1/na 5ª semana (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 23,17<math>\pm</math>14,22</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 79,11<math>\pm</math>9,24</li> </ul> <p>1º seguimento (na 9ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = - 2,48<math>\pm</math>0,34</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 23,61<math>\pm</math>15,51</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 75,67<math>\pm</math>10,15</li> </ul> <p>2º seguimento (na 13ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 23,72<math>\pm</math>19,47</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 76,00<math>\pm</math>9,96</li> </ul>	<p>A análise do modelo misto linear geral:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sem diferenças significativas</li> </ul> <p>Mudança dentro do grupo :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sem diferenças significativas</li> </ul> <p>Mudança entre os grupos :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sem diferenças significativas</li> </ul>
	<b>Reabilitação Cognitiva</b> (Grupo 2 – dados do cross over)  (n = 8)	<p>Pós-intervenção 2/na 16ª semana (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 25,07<math>\pm</math>10,15</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 78,29<math>\pm</math>8,34</li> </ul> <p>3º seguimento (na 20ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = - 2,33<math>\pm</math>0,51</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 25,21<math>\pm</math>12,61</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 79,71<math>\pm</math>4,99</li> </ul> <p>4º seguimento (na 24ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 21,86<math>\pm</math>9,57</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 77,00<math>\pm</math>4,08</li> </ul>	
	<b>Grupo controlo</b> (lista de espera) (Grupo 2)  (n = 8)	<p>No início do estudo (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = - 2,25 <math>\pm</math>0,39</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 19,19<math>\pm</math>8,57</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 81,00<math>\pm</math>11,86</li> </ul> <p>Pós-intervenção 1/na 5ª semana (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 20,06<math>\pm</math>11,78</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 80,25<math>\pm</math>4,83</li> </ul> <p>1º seguimento (na 9ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = - 2,33 <math>\pm</math>0,39</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 22,64<math>\pm</math>8,91</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i>: DEMQoL = 81,43<math>\pm</math>5,91</li> </ul> <p>2º seguimento (na 13ª semana) (média <math>\pm</math> DP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Funcionamento cognitivo geral</i>: DRS-2 = sem dados</li> <li>- <i>Memória diária</i>: RBMT = 26,57<math>\pm</math>12,31</li> <li>- <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 80,71<math>\pm</math>5,25</li> </ul>	

	<b>Grupo Controle</b> (lista de espera) (Grupo1 – do dados cross over)  (n=9)	Pós-intervenção 2/na 16ª semana - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> : DRS-2 = sem dados - <i>Memória diária</i> : RBMT = 24,83±16,44 - <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 77,78±10,05 3º seguimento (na 20ª semana) - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> : DRS-2 = - 2,29 ±0,76 - <i>Memória diária</i> : RBMT = 20,93±11,74 - <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 76,86±8,23 4º seguimento (na 24ª semana) - <i>Funcionamento cognitivo geral</i> : DRS-2 = sem dados - <i>Memória diária</i> : RBMT = 23,83±13,76 - <i>Qualidade de vida</i> : DEMQoL = 75,00±11,10	
--	--	--	--

**DP**: desvio padrão; **EP**: erro padrão. **ADAS-Cog**: Alzheimer's Disease Assessment Scale – cognitive subscale; **CDR**: Clinical Dementia Rating; **COWA**: Controlled Oral Word Association Test; **DEMQOL**: Dementia Quality of Life; **DOORS**: Doors section of the Doors and People test; **DRS-2**: Dementia Rating Scale – 2; **GCS**: The Geriatric Coping Schedule; **MDRS**: Mattis Dementia Rating Scale; **MDRS 5 subscales**: Mattis Dementia Rating Scale subscales measuring attention, verbal initiating/perseveration, visuospatial construction, conceptualization of verbal and nonverbal relationships and verbal and nonverbal memory; **MMSE**: Mini-Mental State Examination; **MQDL**: Memory Questionnaire of Daily Living – Older Adult Version; **QLA-P**: Quality of Life Assessment - Patient; **QOL**: Questionnaire of Quality of Life – subtest for Patients; **QoL-AD**: Quality of Life-Alzheimer's Disease scale; **RBMT**: Rivermead Behavioural Memory Test; **RBMT - RR**: Rivermead Behavioural Memory Test – Route Recall subtest; **RMF**: Recognition Memory Test for Faces; **RMW**: Recognition Memory Test for Words; **SRB1**: Swedish synonym test; **SRT**: Selective Remind Test; **VF**: Verbal Fluency; **VSAT**: Verbal Series Attention Test; **WAIS-R - DS**: Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised - Digit Span subtest; **WMS-R DS**: Wechsler Memory Scale-Revised Digit Span; **WMS-R - FM**: Wechsler Memory Scale-Revised - Figural Memory subtest; **WMS-R - LM I**: Wechsler Memory Scale-Revised - Logic Memory subtest I; **WMS-R - LM II**: Wechsler Memory Scale-Revised - Logic Memory subtest II; **WMS-R VMS**: Wechsler Memory Scale-Revised – Visual Memory Span; **WMS-R - VR I**: Wechsler Memory Scale-Revised – Visual Reproduction subtest I; **WMS-R - VR II**: Wechsler Memory Scale-Revised – Visual Reproduction subtest II.

## II-3.7 INDICADORES CLÍNICOS SECUNDÁRIOS

### Comportamento

As mudanças do comportamento foram avaliadas em seis dos estudos incluídos.<sup>12,13,26,31,34,37</sup> Destes seis estudos, apenas um identificou que a intervenção de interesse, que neste caso foi a Estimulação ativa administrada pelos cuidadores, teve efeitos benéficos sobre o desempenho comportamental das PcPNC major imediatamente após a conclusão da intervenção.<sup>31</sup>

### Humor

Os efeitos da IntC, promovida pelo cuidador, sobre o humor foram analisados em quatro estudos.<sup>12,26,34,35</sup> Todos esses estudos concentraram-se na sintomatologia depressiva, e em todos eles não se observaram mudanças significativas neste domínio.

### Capacidade para as AVD

Quatro estudos examinaram o impacto da IntC sobre as AVD.<sup>13,26,34,37</sup> Destes, apenas o estudo de Thivierge *et al.*<sup>37</sup> verificou melhorias significativas no desempenho dos participantes nas AVD treinadas, tanto a curto como a longo prazo.

## **II-4. DISCUSSÃO**

*Ageing in place* é um paradigma que cresceu rapidamente nas sociedades modernas e envelhecidas.<sup>38</sup> Esta abordagem potencia a qualidade de vida e a autonomia das pessoas idosas no seio da comunidade, de forma mais segura e independente. Com base nessa visão, as PcPNC major precisam de intervenções alternativas e centradas nas suas necessidades, como as intervenções domiciliárias, com o objetivo de preservar a sua funcionalidade e bem-estar.<sup>38,39</sup>

A IntC individual promovida por um cuidador constituiu uma abordagem inovadora e útil no contexto comunitário.<sup>38</sup> Além disso, no futuro, esse tipo de intervenção também pode estar alinhada com as novas tecnologias. Por exemplo, o processo de tomada de decisão do cuidador, face ao cuidado a prestar, poderá passar a ser cada vez mais auxiliado pelas tecnologias de informação e dispositivos de robótica que incorporem o melhor conhecimento disponível.

Conhecer o nível de eficácia da IntC individual, administradas por um cuidador, é de extrema importância para se promover a implementação desta intervenção ou para justificar a necessidade de mais pesquisa nesta área. Como resultado, esta revisão examina a eficácia desta intervenção nos domínios cognitivos (como a memória, a capacidade de resolução de problemas e a fluência verbal) e na cognição em geral, funcionamento social, comportamento, humor, capacidade para as AVD e qualidade de vida.

Diversos programas de treino cognitivo, estimulação e reabilitação foram desenvolvidos numa tentativa de retardar a deterioração cognitiva. Revisões recentes indicaram que as IntC, como a EC, são particularmente promissoras para o funcionamento cognitivo e bem-

estar em PcPNC.<sup>10,40</sup> O fator diferenciador da presente revisão é o foco no facilitador da intervenção, que não é exclusivamente um profissional, mas sim o cuidador familiar que assume parte ou a totalidade da intervenção.<sup>12-14,20,26,31,34-37</sup>

Ao tentar explorar quais as IntC/programas que se mostraram mais eficazes, dois estudos destacam-se dos demais pelos efeitos positivos identificados após a implementação da intervenção.<sup>31,35</sup> A saber, Quayhagen *et al.*<sup>31</sup> identificaram efeitos positivos no funcionamento cognitivo, em particular na memória, atenção e fluência verbal.<sup>31</sup> Resultados semelhantes foram obtidos no estudo de Davis *et al.*<sup>35</sup> que explorou a eficácia das IntC centradas no processo de atenção. No pós-intervenção, os autores observaram mudanças significativas na memória, atenção e fluência verbal.<sup>35</sup> Após analisar os programas de Quayhagen *et al.*<sup>31</sup> e Davis *et al.*<sup>35</sup> percebemos que estes estão bem estruturados, verificando-se algumas semelhanças entre si.<sup>31,35</sup> Ambos foram planeados para serem administrados pelo cuidador, seis vezes por semana, a orientação e o treino do cuidador estão bem organizados, sendo que a díade recebe supervisão no desenvolvimento das sessões e o cuidador usufrui de apoio semanal.<sup>31,35</sup> Outro aspecto a enfatizar nos dois estudos é a proximidade entre as díades com os profissionais responsáveis pela orientação e treino.<sup>31,35</sup> Em um caso, o apoio ao cuidador foi semanal e, durante essas reuniões, novas orientações foram dadas ao cuidador.<sup>35</sup> Além disso, a cada semana, os cuidadores eram solicitados a fazer o registo do tempo gasto com os exercícios.<sup>35</sup> No outro estudo, os membros da equipa acompanharam as sessões em casa.<sup>31</sup> A supervisão também incluiu o *feedback* semanal dos cuidadores sobre as dificuldades encontradas na implementação do programa e o tempo gasto com o planeamento e execução das sessões.<sup>31</sup> Em consonância com o sugerido por vários autores, o cuidador e as PcPNC precisam de cuidados de proximidade e de intervenções personalizadas faces às suas necessidades.<sup>12,16,41</sup> O acompanhamento sistematizado destes quadros clínicos, que se caracterizam por rápidas mudanças, parece mostra-se essencial para a eficácia da própria intervenção.

Embora com menos impacto do que os dois estudos descritos anteriormente, outros cinco trabalhos mostraram efeitos positivos das IntC<sup>12-14,20,36</sup> nomeadamente ao nível da fluência verbal, memória, resolução de problemas e funcionamento cognitivo geral.<sup>3-15,21,37</sup> Estes dados são promissores para as PcPNC. Quando exploramos as características

dos participantes que mais beneficiaram destas intervenções<sup>31,35</sup> verifica-se que estes são, em média, mais jovens (69<sup>35</sup> a 74 anos<sup>31</sup>) e mais escolarizados (13<sup>31</sup> a 15<sup>35</sup> anos de escolaridade) em comparação com as características sociodemográficas dos restantes estudos, onde os participantes mostraram menos ganhos. Nos estudos<sup>34,37</sup> que não identificaram nenhum efeito positivo nos indicadores clínicos explorados, regista-se que os seus participantes em relação à idade média ou nível de escolaridade estão fora desse padrão. No estudo de Àvila *et al.*<sup>34</sup> o nível de escolaridade dos participantes é o mais baixo (7 anos) e no estudo de Thivierge *et al.*<sup>37</sup> a idade média, dos mesmos, é a mais elevada de todos os estudos (80 anos).

Mediante os dados aqui apresentados, pode-se conjecturar que as respostas psico-comportamentais dos participantes à estimulação realizada pelo cuidador também podem depender de sua idade e do nível de escolaridade. Os baixos níveis de escolaridade e a idade avançada podem influenciar a resposta da pessoa à intervenção,<sup>42</sup> interferindo até na disposição da pessoa idosa para ser cuidada. O aumento da idade está inversamente associado à diminuição dos objetivos de vida, motivação e disposição para agir, e diretamente com o agravamento dos estados depressivos.

Ainda verificamos que possivelmente, aqueles que mais necessitam das IntC são os que, potencialmente, menos respondem à intervenção: verificamos que quanto maior o grau de PNC major, menor a resposta à intervenção.<sup>13,43,44</sup> Este facto indica-nos que a prevenção da deterioração cognitiva nas pessoas idosas mais jovens é de extrema importância, pois permite potenciar as suas capacidades e os possíveis efeitos benéficos da intervenção. Além disso, a implementação da intervenção nas pessoas mais idosas, com estados de deterioração cognitiva mais agravados e com baixos níveis de escolaridade, aumenta a complexidade na implementação dos programas, que por si são complexos para grande parte dos cuidadores. Esta complexidade, como consequência, desmotiva o cuidador, o que conduz a uma menor adesão e abandono da intervenção.

Adicionalmente, com base nas evidências, pode-se concluir que a IntC pode melhorar o desempenho cognitivo das pessoas com PNC major, em grau leve a moderado. No entanto, esses efeitos favoráveis tendem a desaparecer com o tempo.<sup>31</sup> Como já relatado na literatura, os ganhos obtidos no desempenho cognitivo tendem a desaparecer dentro

de semanas após a cessação das intervenções cognitivas,<sup>10</sup> o que leva a propor a continuidade da intervenção.

## **II-5. CONCLUSÃO**

Esta revisão preenche uma lacuna da literatura internacional, gerando novo conhecimento sobre a evidência quanto ao uso da IntC individual promovida pelo cuidador, vendo-se assim cumprida parte da Fase 1 do FMAP.<sup>2</sup>

Os resultados da revisão mostraram que os benefícios da intervenção são mais pronunciados nos idosos mais jovens e com maiores níveis de escolaridade, e que esta última variável é igualmente relevante para a eficácia do “trabalho” desenvolvido pelo cuidador. Outros fatores que parecem influenciar os resultados são a capacitação induzida pela implementação do programa, frequência semanal das sessões e a proximidade estabelecida entre o cuidador/díade e os profissionais de saúde.

O conhecimento sobre a eficácia das IntC individuais promovidas pelos cuidadores sobre o desempenho cognitivo, em domínios como a memória, a capacidade de resolução de problemas e a fluência verbal das pessoas idosas residentes na comunidade está agora mais acessível para os profissionais que implementam essas intervenções, e para os investigadores que querem melhorar a evidência existente. Portanto, uma compreensão mais ampla do efeito da IntC individual está agora disponível por meio deste RSL.

Em termos de implicações para a prática, com base na informação desta RSL, algumas recomendações podem ser feitas:

- A IntC individual promovida pelo cuidador à pessoa idosa com PNC major, a residir na comunidade, é uma intervenção eficaz para a melhoria do funcionamento cognitivo geral, memória, fluência verbal, atenção e resolução de problemas. Assim, com base nas evidências atuais, os cuidadores são fortemente recomendados a promover IntC para melhorar o funcionamento cognitivo em PcPNC major (Grau A<sup>iii</sup>);

---

<sup>iii</sup>Informação recolhida a partir de vários ensaios clínicos randomizados



- A IntC individual promovida pelo cuidador à pessoa idosa com PNC major, a residir na comunidade, evidenciou impacto no comportamento e nas AVD que foram treinadas no decorrer da intervenção. Assim, com base nas evidências atuais, os cuidadores podem administrar IntC para melhorar o desempenho comportamental nas AVD em PcPNC major (Grau B<sup>iv</sup>).

- A IntC individual promovida pelo cuidador à pessoa idosa com PNC major, a residir na comunidade, não mostrou impacto na depressão, ansiedade e qualidade de vida. Assim, com base nas evidências atuais, a recomendação de IntC administrada pelo cuidador para melhorar o humor ou a qualidade de vida em idosos com PNC major não é apoiada.

Deste modo, considera-se ter dado resposta ao objetivo da Tarefa I, que contribui grandemente para as restantes tarefas, em particular para as Tarefas III e VI.

## II-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yates, L Orrel M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160 p.
2. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. Prof Psychol Res. 2010;40(4):369–77.
3. Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016 Nov;14(11):31–42.
4. Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro AP, et al. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. JBI Database Syst Rev Implement Reports. (In press).
5. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927p.

---

<sup>iv</sup> Informação recolhida a partir de um único ensaio clínico randomizado ou estudos alargados não randomizados.

6. Maier W, Barnikol UB. Neurocognitive disorders in DSM-5: pervasive changes in the diagnostics of dementia. *Nervenarzt*. 2014 May 19;85(5):564–70.
7. Yates L, Orrell M, Spector A, Orgeta V. Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2015 Dec 6;15(1):4.
8. Orrell M, Woods B, Spector A. Should we use individual cognitive stimulation therapy to improve cognitive function in people with dementia? *BMJ*. 2012;344(18):46–7.
9. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161–78.
10. Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database Syst Rev*. 2012;2(2):CD005562.
11. Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6. Art. No.: CD003260.):1–100.
12. Milders M, Bell S, Lorimer A, MacEwan T, McBain A. Cognitive stimulation by caregivers for people with dementia. *Geriatr Nurs (Minneap)*. 2013;34(4):267–73.
13. Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni GB, Bartorelli L, Carbone G, et al. Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2005 Nov 2;187(05):450–5.
14. Quayhagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Hendrix R, Jackson J, Snyder L, et al. Coping With Dementia: Evaluation of Four Nonpharmacologic Interventions. *Int Psychogeriatrics*. 2000;12(2):249–65.
15. Zientz J, Rackley A, Chapman SB, Hopper T, Mahendra N, Cleary S. Evidence-based Practice Recommendations: Caregiver-administered active cognitive stimulation for individuals with Alzheimer's Disease. *J Med Speech Lang Pathol*. 2007;15(3):xxvii–xxxiv.
16. Moniz-Cook E, Agar S, Gibson G, Win T, Wang M. A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging Ment Health*. 1998;2(3):199–212.
17. Cove J, Jacobi N, Donovan H, Orrell M, Stott J, Spector A. Effectiveness of weekly cognitive stimulation therapy for people with dementia and the additional impact of enhancing cognitive stimulation therapy with a carer training program. *Clin Interv Aging*. 2014;9:2143.
18. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2000 Jul 24;40(2):CD001119.
19. Cruz T, Sá S, Lindolpho M, Caldas C. Cognitive stimulation for older people with Alzheimer's disease performed by the caregiver. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):510–6.

20. Quayhagen MP, Quayhagen M. Testing of a cognitive stimulation intervention for dementia caregiving dyads. *Neuropsychol Rehabil*. 2001;11(3–4):319–32.
21. Clare L, Woods R. Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer’s disease: A review. *Neuropsychol Rehabil*. 2004;14(4):385–401.
22. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, et al. Efficacy of an Evidence-based Cognitive Stimulation Therapy Programme for People with Dementia: Randomised Controlled Trial. *Br J Psychiatry*. 2003;183(3):248–54.
23. Apóstolo J, Cardoso D, Rosa AI, Paúl C. The Effect of Cognitive Stimulation on Nursing Home Elders: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46(3):157–66.
24. Yates L, Leung P, Orgeta V, Spector A, Orrell M. The development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *Clin Interv Aging*. 2014;10:95.
25. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods RT, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13(1):172.
26. Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, et al. Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Health Technol Assess*. 2015;19(64):1–108.
27. Hopper T, Bourgeois M, Pimentel J, Qualls CD, Hickey E, Frymark T, et al. An evidence-based systematic review on cognitive interventions for individuals with dementia. *Am J Speech - Language Pathol*. 2013;22(1):126–45.
28. Tufanaru, C., Munn, Z., Aromataris, E., Campbell, J., & Hopp L. Chapter 3: Systematic reviews of effectiveness. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *Joanna Briggs Institute Reviewer’s Manual*. The Joanna Briggs Institute; 2017.
29. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ª. APA, editor. Porto Alegre: Artes médicas; 1995. 830 p.
30. World Health Organization (WHO). *Knowledge Translation Framework for Ageing and Health*. Geneva, Switzerland, WHO; 2012. 65 p.
31. Quayagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Roth P, Rodgers J. A dyadic remediation program for care recipients with dementia. *Nurs Res*. 1995;44(3):153–159.
32. Apóstolo J. *Síntese da evidência no contexto da translação da ciência*. Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2017. 136 p.
33. Oresnik M. The influence of cognitive rehabilitation on cognitive competence in patients with. *Psychiatr Danub*. 2008;20(2):174–8.
34. Ávila R, Carvalho I, Bottino C, Miotto E. Neuropsychological Rehabilitation in Mild and Moderate Alzheimer’s Disease Patients. *Behav Neurol*. 2007;18(4):225–33.
35. Davis R, Massman P, Doody R. Cognitive Intervention in Alzheimer Disease: A Randomized

- Placebo-Controlled Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001;15(1):1–9.
36. Neely A, Vikstrom S, Josephsson S. Collaborative memory intervention in dementia: Caregiver participation matters. *Neuropsychol Rehabil*. 2009;19(5):696–715.
  37. Thivierge S, Jean L, Simard M. A randomized cross-over controlled study on cognitive rehabilitation of instrumental activities of daily living in alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22(11):1188–99.
  38. Gitlin L, Winter L, Dennis M, Hodgson N, Hauck W. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients. *J Am Med Assoc*. 2010;304(9):983–91.
  39. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390(10113):2673–734.
  40. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev*. 2013;12(1):253–62.
  41. Van Mierlo L, Van der Roest H, Meiland F, Dröes R. Personalized dementia care: Proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev*. 2010;9(2):163–83.
  42. Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurol*. 2004;3(6):343–53.
  43. Ansari D. Culture and education: New frontiers in brain plasticity. *Trends Cogn Sci*. 2012;16(2):93–5.
  44. Caamaño-Isorna F, Corral M, Montes-Martínez A, Takkouche B. Education and Dementia: A Meta-Analytic Study. *Neuruepidemiology*. 2006;26:226–32.

## **CAPÍTULO III: FUNDAMENTAÇÃO CONCEPTUAL**

### **ESTUDO DE AVALIAÇÃO E SÍNTESE DA EVIDÊNCIA DE EFICÁCIA DA ESTIMULAÇÃO MULTISSENSORIAL**



## JUSTIFICAÇÃO DA TAREFA II

A Tarefa II constitui a segunda etapa do enquadramento conceptual com o objetivo de gerar conhecimento relevante para o processo de adaptação do programa de estimulação cognitiva individual (PECI) - *Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy* (MD3),<sup>1</sup> cumprindo-se mais uma etapa da Fase 1 do Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas (FMAP )<sup>2</sup>.

Tal como consta na introdução deste relatório, o PECI-MD3<sup>1</sup> - recomenda a aplicabilidade de 13 princípios-chave, que configuram boas práticas, para a realização de estimulação cognitiva (EC). Por conseguinte, estes princípios são transmitidos ao cuidador aquando da sua orientação e capacitação para o desempenho das sessões de EC. Em relação ao sexto princípio que implica a administração de estímulos multissensoriais durante as sessões do PECI - *“Proporcionar estímulos que suportem a memória”*, consideramos que o cumprimento do mesmo pode aumentar a complexidade da intervenção. Reconhecer a importância e eficácia desta orientação mostra-se essencial para uma capacitação mais esclarecida dos cuidadores e respetivo desenvolvimento das sessões de EC.

## PUBLICAÇÕES

Silva R, Cardoso D, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review protocol *Joanna Briggs Institute* (JBI) Database Syst Rev Implement Reports. 2016; 16;1–5 (Apêndice III).<sup>3</sup>

Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, Apóstolo, J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. *Joanna Briggs Institute* (JBI) Database Syst Rev Implement Reports. 2018;16(8):1663–708. (Apêndice IV).<sup>4</sup>

**NOTA**

Este capítulo apresenta-se como uma sinopse da revisão sistemática da literatura (RSL) sobre a evidência de eficácia da estimulação multissensorial (EM) na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos (SNP), intitulada *Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review*.<sup>4</sup>

Outra informação a realçar é que a produção desta RSL resulta de um trabalho desenvolvido em equipa, passando-se a descrever o contributo de cada um dos seus elementos em geral e, em particular, da autora deste relatório de investigação, Rosa Silva (RS).

O protocolo desta RSL foi concebido por RS e João Apóstolo e revisto por Daniela Cardoso. O processo de submissão ao JBI *Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e sua gestão foi conduzido por RS.

Para a RSL contribuíram os seguintes elementos: A estratégia de pesquisa foi conduzida por Daniela Cardoso; A análise dos títulos e dos resumos dos artigos identificados foi executada por RS, Sérgio Abrunheiro, Filipa Couto e Cátia Agrenha, e o processo foi gerido por Daniela Cardoso; A leitura dos artigos completos foi realizada por RS e Sérgio Abrunheira; A avaliação da qualidade metodológica dos artigos incluídos foi realizada por RS e Paulo Costa, e validada por João Apóstolo e Daniela Cardoso; A extração de dados dos estudos incluídos foi conduzida por Paulo Costa e RS; Os resultados foram organizados por Paulo Costa e validados por RS; A discussão e conclusão foram escritas por RS. A versão final do manuscrito foi revista por Daniela Cardoso e João Apóstolo. O processo de submissão ao JBI *Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e sua gestão foi da responsabilidade de RS.



## RESUMO

As pessoas com Perturbação Neurocognitiva (PcPNC) major ao longo do processo de doença, apresentam uma perda de capacidades cognitivas frequentemente acompanhada pelo aparecimento de SNP. Os SNP agravam o quadro clínico e aumentam a complexidade dos cuidados a oferecer às PcPNC. A evidência no campo das intervenções não farmacológicas tende a demonstrar a sua eficácia no controlo dos SNP. No entanto, é necessário um maior conhecimento sobre a eficácia destas intervenções, em particular sobre a EM.

**Objetivo:** Explorar, avaliar e sintetizar a evidência de eficácia da EM em PcPNC na gestão dos SNP (Tarefa II).

**Método:** A estratégia de pesquisa adotada permitiu a identificação de estudos publicados e não publicados potencialmente elegíveis. Revisores independentes avaliaram a qualidade metodológica dos estudos a incluir. Os dados dos estudos incluídos foram extraídos, analisados e sintetizados.

**Resultados:** Oito estudos (sete ensaios clínicos randomizados e um estudo quase-experimental) foram incluídos. A amostra (pré-intervenção), destes oito estudos, foi de 238 PcPNC. Quatro estudos mostraram eficácia da EM no controlo do comportamento fisicamente não agressivo, como a agitação comportamental e verbal. Seis estudos mostraram a eficácia da EM sobre o humor e dois na ansiedade. Em relação ao desempenho nas atividades da vida diária (AVD), dois estudos relataram ganhos a curto prazo. Melhorias leves também foram encontradas para alguns domínios cognitivos.

**Discussão/Conclusão:** Apesar das diferenças encontradas entre as características dos participantes, intervenções, heterogeneidade clínica e metodológica que impediram a realização de uma síntese metanalítica, os resultados reportados sugerem que a EM poderá ser uma intervenção eficaz no controlo dos SNP, bem como uma intervenção essencial na manutenção das capacidades cognitivas.

**Palavras-chave:** Perturbação neurocognitiva; Intervenção não farmacológica; Estimulação multissensorial; Sintomas neuropsiquiátricos; Cognição; Revisão sistemática da literatura.

### III-1. INTRODUÇÃO

A PNC é caracterizada por uma deterioração progressiva das capacidades cognitivas e do nível de independência para as AVD.<sup>5,6</sup> Esta perturbação, frequentemente, faz-se acompanhar por SNP que agravam o quadro clínico da deterioração cognitiva. Os SNP como a agitação verbal e comportamental, o comportamento agressivo, delírios, alucinações, apatia, para além de serem comuns, são independentes da etiologia e da fase de evolução da PNC.<sup>7-9</sup> A PcPNC pode, concomitantemente, ter um ou mais SNP, sendo que estes sintomas estão associados a piores indicadores clínicos (*outcomes*), como menor qualidade de vida e maior sobrecarga do cuidador.<sup>7,8</sup>

Na PNC major, o tratamento farmacológico dos SNP baseia-se no uso de neurolépticos, benzodiazepinas ou antidepressivos, com resultados, em muitos casos, insatisfatórios e, comumente são relatados efeitos secundários.<sup>8,9</sup> As intervenções não farmacológicas têm atraído mais investigação, reunindo cada vez mais apoio científico.<sup>7,9-11</sup> Este incentivo deve-se, em parte, às crescentes preocupações no contexto da segurança farmacológica especialmente, no seu uso em graus severos da deterioração cognitiva.<sup>7,10,12</sup>

O *Snoezelen* é uma terapia não farmacológica que foi criada e desenvolvida nos anos 70 na Holanda e centra-se no conceito de um ambiente de EM.<sup>11-13</sup> Esta técnica/terapia é aplicada numa sala confortável com condições de luminosidade específicas onde os sentidos são estimulados pela uso de diferentes abordagens sensoriais: aromaterapia, colunas de água de diferentes cores, cabos de fibra ótica e estruturas táteis.<sup>11,12</sup> Na sua génese, o *Snoezelen* foi pensado e direccionado para jovens com dificuldades no processo de aprendizagem.<sup>14</sup> Contudo, desde o início dos anos 90, o seu uso foi introduzido nos cuidados às pessoas com demência.<sup>11,12</sup> O termo *Snoezelen*® é, neste momento, usado como marca registada de uma empresa que se centra no fabrico de material e de salas de EM.<sup>11,15</sup> Por esse motivo, ao longo do nosso trabalho, adotamos o conceito de EM. Adicionado ao facto deste conceito configurar o desenvolvimento da estimulação em diferentes contextos (como, o quarto da pessoa idosa ou uma sala adaptada) e com

recurso a outros estímulos, como por exemplo ambientais adaptados, dos quais destacamos os jardins multissensoriais, embora existam outros.<sup>14-17</sup>

As pessoas idosas vão gradualmente deixando de tomar parte nas suas atividades de ocupação, em especial as que se encontram mais incapacitadas ou institucionalizadas. A par desta condição, o agravamento da deterioração cognitiva é acompanhado por uma diminuição da capacidade da pessoa interpretar e organizar a informação sensorial envolvente, o que facilmente conduz a mudanças de humor e comportamento e, mais tarde, a um severo agravamento motor.<sup>18</sup> O ser humano necessita de uma ocupação e de estímulos que lhe permitam preservar as suas capacidades e promover o seu potencial. O equilíbrio entre o estímulo que a PcPNC necessita e aquele que ela recebe é vital, sendo que a intervenção de EM tem o propósito de promover (ou restabelecer) este equilíbrio.<sup>11-14</sup> Deste modo, este tipo de intervenção visa minimizar a deterioração sensorial retardando o declínio de domínios como a atenção/concentração, percepção, comunicação, gestão emocional e comportamental.<sup>18</sup>

A EM é uma intervenção que pode ser aplicada em qualquer fase da deterioração cognitiva, incluindo nos graus mais severos.<sup>11,12,19</sup> É recomendada para pessoas idosas com perdas de memória, mudança de personalidade, alteração do comportamento ou humor como apatia/agitação, agressividade e tristeza, bem como quando as capacidades comunicacionais e de interação social se encontram afetadas.<sup>11,12,18</sup> Está focada na atenção, incentivando o relaxamento e promovendo a autoconfiança, podendo ou não estar associada a atividades de desempenho cognitivo.<sup>11,12,14</sup> O objetivo final é a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida da PcPNC.<sup>18</sup>

Embora o uso da EM na PcPNC se tenha desenvolvido rapidamente desde a década 90,<sup>9,15,16</sup> o conhecimento da eficácia desta intervenção é ainda limitado.<sup>11,15,20</sup> Os resultados de vários estudos mostraram que a EM pode ter um impacto positivo nas respostas das pessoas aos seus processos de doença, tal como, na gestão dos SNP, reduzindo a apatia, agitação, transtornos de humor, dificuldades de comunicação e podendo melhorar as funções cognitivas em geral.<sup>10-12,17,19,21,22</sup>

Com o objetivo de sistematizar o conhecimento sobre a eficácia da EM, realizou-se inicialmente uma pesquisa preliminar no JBI *Database of Systematic Reviews and*

*Implementation Reports, Cochrane Database of Systematic Reviews, PROSPERO, CINAHL (via Ebscohost) e MEDLINE (via Pubmed)* que revelou a existência de algumas RSL no âmbito das intervenções não farmacológicas, que fazem referência à eficácia da EM. No entanto, a análise dos efeitos da EM revelou-se uma área pouco explorada, sem uma intensa análise crítica dos indicadores clínicos que, por sua vez, são incorporados com os demais efeitos das restantes intervenções não farmacológicas. Por outro lado, verificamos a existência de revisões sistemáticas sobre efeitos de estímulos sensoriais isolados, como a musicoterapia.<sup>23</sup> Porém continuamos sem conhecer a eficácia da EM (ou seja, administração em simultâneo dois ou mais estímulos sensoriais). Em suma, da pesquisa realizada constatamos a inexistência de uma RSL que avaliasse e explorasse o efeito da EM na gestão de SNP, bem como em outros indicadores clínicos relevantes para as PcPNC major, como cognição, capacidade para as AVD e qualidade de vida.

### III-1.2 OBJETIVO

Explorar, avaliar e sintetizar os efeitos a curto e a longo prazo da EM nos SNP, tais como delírio, alucinação, agitação, agressividade, labilidade emocional, ansiedade, apatia, comportamento noturno e alimentar; e ainda na cognição, capacidade funcional para as AVD, qualidade de vida e sobrecarga do cuidador.

### III-2. METODOLOGIA

A presente RSL seguiu a metodologia preconizada para as revisões de evidência de eficácia do JBI.<sup>24,25</sup> Os critérios de inclusão estabelecidos para esta RSL foram: i) estudos que incluíssem participantes com idade igual ou superior a 65 anos; ii) a residirem em qualquer ambiente (institucional, clínico ou domiciliar); iii) com diagnóstico de PNC major de acordo com os critérios de diagnóstico expostos no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM)-IV/5,<sup>26,27</sup> ou na Classificação Internacional de Doenças (ICD)-10<sup>28</sup> ou, em alternativa, com diagnóstico formulado/confirmado por um médico especialista em psiquiatria ou neurologia.

Esta revisão considerou estudos que avaliaram os efeitos da EM a curto e a longo prazo. Por este motivo, consideram-se efeitos a curto prazo, os expressos pelos indicadores clínicos (*outcomes*) medidos durante o período de administração da intervenção, que pode ocorrer a meio e/ou no fim da conclusão do estudo; os efeitos a longo prazo, referem-se aos indicadores clínicos medidos após a conclusão da administração da intervenção, ou seja, no seguimento (*follow-up*) dos participantes.

A EM para esta revisão foi entendida como a associação de dois ou mais estímulos sensoriais a serem administrados durante uma sessão: como o uso da musicoterapia, aromaterapia, terapia com a luz, toque terapêutico, massagem, estimulação do paladar ou outro tipo de intervenção sensorial. Esta intervenção pode ser implementada em diferentes configurações como sala de *Snoezelen*, sala de atividades, enfermaria, jardins, quarto da pessoa idosa, entre outras.

Em termos de estrutura da intervenção, ou seja, número de sessões, tempo de duração de cada sessão e duração do programa ao longo do tempo, nenhuma limitação foi colocada para esta revisão. Relativamente à intervenção assumida como comparador (grupo de controlo), incluímos estudos que tenham usado os cuidados usuais (sem a introdução de nenhuma intervenção sistematizada) ou que aplicaram outra intervenção não sensorial, tal como, arteterapia, treino ou estimulação cognitiva.

Definimos para esta revisão como indicadores clínicos primários os SNP tais como agitação, agressividade, labilidade emocional, ansiedade, apatia, comportamentos noturnos, perturbação alimentar, delírio e alucinações, medidos por instrumentos validados. Os indicadores clínicos secundários foram o estado cognitivo, qualidade de vida, capacidade para as AVD e sobrecarga do cuidador. Em relação ao tipo de desenho dos estudos incluíram-se desenhos experimentais, tais como *randomized controlled trials* (RCT) e estudos quase-experimentais, com ou sem grupo de controlo.

### III-2.1 ESTRATÉGIA DE PESQUISA

Foi utilizada uma estratégia de pesquisa conduzida ao longo de três fases e que incluiu a procura de estudos publicados e não publicados.<sup>24</sup> Na primeira fase, foi realizada uma pesquisa na CINAHL (via Ebscohost) e MEDLINE (via Pubmed) seguida da análise de

palavras-chave e descritores utilizados no título, resumo e na indexação dos artigos encontrados, dentro da temática de interesse. Na segunda fase, após a construção dos quadros de conceitos, com os termos identificados, conduziu-se uma pesquisa sistematizada nas bases de dados, tal como planeado no protocolo da revisão.<sup>3</sup> Por fim, a lista de referência de todos os relatórios e artigos incluídos foram pesquisados com o objetivo de encontrar estudos adicionais. Foram incluídos estudos publicados em inglês, espanhol e português, após a década 90. Para mais pormenores ver apêndice III e IV.

### III-2.2 SELEÇÃO DE ESTUDOS

Os resultados da pesquisa foram extraídos para um arquivo do *Endnote* (Clarivate Analytics, USA). A relevância dos estudos identificados foi avaliada por revisores independentes, que analisaram os títulos e resumos. Sempre que mais informações eram necessárias, a publicação foi reportada para uma segunda fase de seleção, que consistiu na leitura completa dos artigos também por revisores independentes.

#### III-2.2.1 Avaliação da qualidade metodológica dos estudos

A avaliação da qualidade metodológica dos estudos foi conduzida de modo independente por dois revisores. Para a avaliação dos RCT recorreu-se à *Checklist for Randomized Controlled Trials* do JBI.<sup>24,25</sup> Já a *Checklist for Quasi-Experimental Studies* foi utilizada na análise crítica do estudo quase-experimental incluído nesta revisão.<sup>24</sup> Sempre que necessário, os autores dos estudos primários foram contactados de modo a clarificar informações (in)disponíveis.

### III-2.3 EXTRAÇÃO DE DADOS

Os dados foram extraídos por dois revisores de modo independente, recolhendo-se informação relativa: ao i) tipo de estímulos incluídos, ii) número de sessões, iii) duração das sessões, iv) tipo de abordagem – diretiva ou não diretiva/individual ou de grupo; v) características da população, momentos de avaliação e instrumentos de medida utilizados; e vi) resultados relevantes para o objetivo da revisão.

As divergências encontradas nesta e nas anteriores etapas, foram resolvidas através de diálogo entre revisores, no sentido de se encontrar o melhor consenso.

### III-2.3.1 Síntese dos dados

Devido às significativas diferenças encontradas entre intervenções, instrumentos de medida e indicadores clínicos medidos, bem como os diferentes desenhos dos estudos envolvidos (heterogeneidade metodológica), não foi possível a realização de uma metanálise. Deste modo, os dados estão apresentados no formato de narrativa, organizados de acordo com os indicadores clínicos de interesse, primários e secundários.

## III-3. RESULTADOS

A pesquisa identificou um total de 1242 potenciais artigos, dos quais 162 foram excluídos por se encontrarem em duplicado. Dos 1080 estudos originais, 1017 foram excluídos após análise dos títulos e resumos; Dos restantes 63, 55 artigos foram excluídos após a sua leitura completa. No final, ficaram sete RCT<sup>12,29-34</sup> e um estudo quase experimental.<sup>35</sup>

### III-3.1 QUALIDADE METODOLÓGICA

A qualidade metodológica dos sete RCT foi avaliada segundo os 13 itens<sup>v</sup> do *Checklist for Randomized Controlled Trials* do JBI.<sup>24</sup> Todos os estudos cumpriam três itens (itens 7, 10 e 13). Nomeadamente, os diferentes grupos do estudo foram tratados de forma idêntica, com exceção da intervenção de interesse (item 7); os resultados dos diferentes grupos foram medidos com os mesmos instrumentos e estratégias (item 10); e o desenho do estudo foi apropriado para a intervenção em estudo (item 13). Porém nenhum dos RCT

---

<sup>v</sup> 1 - A alocação dos participantes aos grupos de tratamento foi verdadeiramente aleatória? 2.- A alocação aos grupos foi cega? 3- Os grupos de tratamento eram comparáveis no início do estudo? 4 - Foi ocultada aos participantes a atribuição do tratamento? 5 - Foi ocultado aos responsáveis por aplicar o tratamento qual o grupo a que estavam alocados os participantes? 6 - Foi ocultado aos avaliadores dos resultados o grupo a que estavam alocados os participantes? 7 - Os diferentes grupos do estudo foram tratados de forma idêntica, com exceção da intervenção referida? 8 - O *follow-up* foi completado, e se não, foi abordado o uso de estratégias para colmatar a sua ausência? 9 - Os participantes foram analisados nos grupos aos quais foram randomizados? 10 - Os resultados foram avaliados da mesma forma para todos os grupos? 11 - Os resultados foram medidos de forma confiável? 12 - Foi utilizada análise estatística apropriada? 13. - O desenho de estudo é apropriado ao tópico em análise, e foi evidenciado algum desvio do desenho padrão de um ERC durante as fases de desenvolvimento ou análise?



menção claramente se a alocação ao grupo de tratamento foi ocultada (item 2) e nenhum deu suficientes informações para determinar a confiabilidade das medidas de avaliação (item 11). A maioria dos RCT utilizou um “verdadeiro” processo aleatório na alocação dos participantes aos diferentes grupos (item 1); no entanto, esta randomização não está clara no estudo de Robichaud *et al.*<sup>33</sup> Para mais pormenores ver Apêndice IV.

A qualidade metodológica do estudo<sup>35</sup> quasi-experimental foi avaliada segundo os nove itens da *Checklist for Quasi-Experimental Studies*.<sup>vi</sup> Um destes itens não foi cumprido devido à ausência de grupo controlo (item 4); e três dos itens apresentam informação insuficientes (itens 2, 6 e 8). Porém, houve o cumprimento dos restantes itens (itens 1, 3, 5, 7 e 9). Para mais pormenores ver Apêndice IV.

### III-3.2 TAMANHO DA AMOSTRA

No total dos estudos, a amostra antes da intervenção era de 238 participantes. O tamanho das amostras, nos oito estudos, variou entre 18<sup>33</sup> a 40<sup>32</sup> participantes. Assim sendo, o estudo com maior tamanho da amostra foi de 40 participantes: 22 alocados ao grupo de intervenção e 18 alocados ao grupo controlo.<sup>32</sup> Em relação à amostra total, final, dos estudos incluídos, devido à perda de participante ocorrida ao longo do desenvolvimento da intervenção, a amostra era de 190 participantes.

### III-3.3 CONTEXTOS E CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

Os oito estudos incluídos foram publicados entre 1994<sup>33</sup> e 2016.<sup>30</sup> Os contextos eram relativamente homogêneos, variando entre instituições de cuidados a longo prazo, lares de idosos/centros de assistência e centros especializados para idosos.<sup>12,29–35</sup> A idade média dos participantes variou entre 76,6 anos ( $DP = 5,8$ ) a 88,73 ( $DP = 7,36$ ) anos. Um aspeto fundamental foi a avaliação do grau de deterioração cognitiva dos participantes. A

---

<sup>vi</sup> 1 - Está claro no estudo qual é a causa e o efeito - não há confusão sobre que variável vem em primeiro lugar?; 2 - Os participantes incluídos em qualquer comparação são semelhantes?; 3 - Os participantes incluídos receberam tratamento/cuidados semelhantes, além da exposição ou intervenção de interesse? 4.- Existe um grupo de controlo?; 5.- Existiram múltiplas avaliações de resultado antes e após a intervenção/exposição? 6 - O período de *follow-up* foi completo e, se não, o *follow-up* foi adequadamente descrito e utilizadas estratégias para lidar com a perda para o *follow-up*? 7 - Os resultados dos participantes incluídos foram avaliados de igual forma? 8 - Os resultados foram avaliados de forma confiável? 9 - Foi utilizada análise estatística apropriada?

este respeito os estudos incluíram PcPNC major desde grau leve, moderado a muito grave.<sup>12,29–32,34</sup> No entanto, dois dos estudos não indicam explicitamente o grau de deterioração.<sup>33,35</sup>

### III-3.4 CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO

Na maioria dos estudos incluídos ( $n = 5$ ) as intervenções sensoriais foram administradas através da criação de um ambiente específico para este fim, como as salas de EM.<sup>12,29–31,34</sup> Estas salas estavam equipadas com cabos de fibra ótica, colunas de água, música, equipamentos de aromaterapia e estruturas ou objetos táteis.<sup>12,29–31,34</sup> Nos restantes estudos ( $n = 3$ ) os estímulos multissensoriais foram administrados através da realização de diferentes atividades, como: ouvir música, aromaterapia, degustação, participação em exercícios envolvendo toque e visão, massagens, pintura e exercícios que enfatizam as respostas corporais (movimentos proprioceptivos e vestibulares).<sup>32,33,35</sup> Alguns estudos descrevem a utilização de uma abordagem não diretiva na aplicação da EM e individualizada.<sup>12,29–31</sup> Outros estudos aplicaram a intervenção de interesse em dinâmica de grupo.<sup>32,33,35</sup>

O número total de sessões variou entre 12,<sup>34,35</sup> 14,<sup>32</sup> 30,<sup>33</sup> 32,<sup>12,29–31</sup> e 36 sessões.<sup>34</sup> Além disso, o número de sessões por semana também foi diferente nos vários estudos; uma sessão semanal,<sup>34</sup> duas,<sup>12,29–32</sup> e três sessões.<sup>33,34</sup> A duração de cada sessão variou entre 30 minutos,<sup>12,29–31,34</sup> 30 a 45 minutos,<sup>33</sup> e 40 a 60 minutos.<sup>32,35</sup> (Para mais detalhes ver Tabela 5)

### III-3.5 CARACTERÍSTICAS DA AVALIAÇÃO

Seis estudos estudaram o efeito da EM na gestão do comportamento,<sup>12,29,31–34</sup> através dos dados obtidos a partir do Inventário Neuropsiquiátrico (INP),<sup>12,31,32</sup> da *Interact-during and Interact-short rating scales (Interact scale)*,<sup>29</sup> do *Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC)*<sup>33</sup> e da *Daily Observation Scale (DOS)*.<sup>34</sup> O humor também foi analisado nos estudos incluídos<sup>12,29–32,35</sup> e medido através da *Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)*,<sup>12,30–32</sup> da *Interact-during and Interact-short rating scales (Interact*

*scale*),<sup>29</sup> e da *Geriatric Depression Scale* (GDS).<sup>35</sup> Quatro estudos investigaram o efeito da intervenção de interesse na agitação<sup>12,30,31,34</sup> medida pela *Cohen-Mansfield Agitation Inventory* (CMAI)<sup>34</sup> e pela DOS.<sup>12,30,31</sup> A ansiedade também foi foco de estudo<sup>30,32,35</sup> e foi avaliada pela escala *Rating Anxiety in Dementia* (RAID)<sup>30,32</sup> e pela Escala de Ansiedade de Beck.<sup>35</sup> Secundariamente, foram também explorados os *outcomes* capacidade funcional e qualidade de vida.<sup>12,32,33</sup> Indicadores clínicos como apatia, comportamento noturno, perturbações alimentares, delírios e alucinações, e sobrecarga do cuidador não foram reportados em nenhum dos estudos incluídos.

Tabela 5-Tipo de intervenção por grupo, duração, indicadores clínicos e períodos de avaliação

Estudo	Condição (experimental/controlo), Indicadores clínicos e Instrumentos de medida	Duração da intervenção Períodos de avaliação
[12] Maseda et al.	<u>Condição experimental</u> : grupo da EM <u>Duas condições de controlo</u> : grupo da Atividade (atividades intelectuais e físicas) e grupo de controlo (cuidado usual)  <b>Agitação</b> - avaliada com CMAI <b>Comportamento</b> - avaliado com INP <b>Humor</b> - avaliado com CSDD <b>Cognição</b> – avaliado com <i>Mini-Mental State Examination</i> (MMSE) <b>Capacidade Funcional</b> foi avaliado com o Índice de Barthel	16 semanas: 2 sessões por semana (32 sessões no total)  <b>Períodos de avaliação:</b> Pré-intervenção (semana 0) A meio do estudo (8ª semana) Pós-intervenção (16ª semana) Seguimento (24ª semana)
[29] Maseda et al.	<u>Condição experimental</u> : grupo da EM <u>Duas condições de controlo</u> : grupo da Atividade (atividades intelectuais e físicas) e grupo de controlo (cuidado usual)  <b>Humor e comportamento</b> - avaliados com <i>Interact scale</i> <b>Cognição</b> – avaliado com MMSE (versão para graus severos)	16 semanas: 2 sessões por semana (32 sessões no total)  <b>Períodos de avaliação:</b> Antes da intervenção 10 minutos Durante a Intervenção. Pós-intervenção 10 minutos
[30] Sanchez et al.	<u>Condição experimental</u> : grupo da EM <u>Uma condição de controlo</u> : grupo da Estimulação pela música (musicoterapia)  <b>Agitação</b> - avaliada com CMAI <b>Humor</b> - avaliado com CSDD <b>Ansiedade</b> - avaliada com RAID <b>Cognição</b> – avaliado com MMSE	16 semanas: 2 sessões por semana (32 sessões no total)  <b>Períodos de avaliação:</b> Pré-intervenção (semana 0) A meio do estudo (8ª semana) Pós-intervenção (16ª semana) Seguimento (24ª semana)
[31] Sanchez et al.	<u>Condição experimental</u> : grupo da EM <u>Duas condições de controlo</u> : grupo da Atividade (atividades intelectuais e físicas) e grupo de	16 semanas: 2 sessões por semana (32 sessões no total)

	<p>controle (cuidado usual)</p> <p><b>Agitação</b> - avaliada com CMAI  <b>Comportamento</b> - avaliado com INP  <b>Humor</b> - avaliado com CSDD  <b>Cognição</b> – avaliado com MMSE</p>	<p><b>Períodos de avaliação</b>  Pré-intervenção (semana 0)  A meio do estudo (8ª semana)  Pós-intervenção (16ª semana)  Seguimento (24ª semana)</p>
[32] Hutson <i>et al.</i>	<p><u>Condição experimental</u>: grupo da EM  <u>Uma condição de controlo</u>: grupo de controlo (cuidado usual)</p> <p><b>Comportamento</b> - avaliado com o NPI.  <b>Humor</b> - avaliado com CSDD  <b>Ansiedade</b> - avaliada com RAID  <b>Cognição</b> – avaliado com Holden Communication Scale,  <b>Qualidade de Vida</b> - avaliada com a Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer (QoL-AD)</p>	<p>7 a 8 semanas: 2 sessões por semana (14 sessões no total)</p> <p><b>Períodos de avaliação</b>  1 a 2 semanas pré-intervenção  1 semana pós-intervenção (entre a 8ª e a 9ª semana)</p>
[33] Robichaud <i>et al.</i>	<p><u>Condição experimental</u>: grupo da EM  <u>Uma condição de controlo</u>: grupo de controlo (cuidado usual)</p> <p><b>Comportamento e Cognição</b> - avaliados com RMBPC  <b>Atividades de vida diária</b> - avaliado usando Psychogeriatric Scale of Basic Activities of Daily Living</p>	<p>10 semanas: 3 vezes por semana (30 sessões no total)</p> <p><b>Períodos de avaliação</b>  Pré-intervenção (semana 0)  Pós-intervenção (10ª semana)</p>
[34] Milev <i>et al.</i>	<p><u>Condição experimental</u>: grupo da EM (36 sessões)  <u>Uma condição de controlo</u>: grupo da EM (12 sessões) e grupo de controlo (cuidado usual)</p> <p><b>Agitação e comportamento geral</b> - avaliados com DOS</p>	<p>12 semanas: 3 sessão por semana (36 sessões no total)</p> <p><b>Períodos de avaliação</b>  Pré-intervenção (semana 0)  A meio do estudo (4ª semana)  A meio do estudo (8ª semana)  Pós-intervenção (12ª semana)  Seguimento (24ª semana)</p>
[35] Ozdemir <i>et al.</i>	<p><u>Condição experimental</u>: grupo da EM</p> <p><b>Humor</b> - avaliado pela GDS  <b>Ansiedade</b> -foi avaliado usando a escala de ansiedade de Beck  <b>Cognição</b> – avaliado com MMSE</p>	<p>3 Semanas: 4 sessões por semana (12 sessões no total)</p> <p><b>Períodos de avaliação</b>  Pré-intervenção (1 dia antes do estudo começar)  Pós-intervenção (imediatamente após a sua conclusão)  Seguimento (3 semanas após a conclusão)</p>

**CMAI**:Cohen-Mansfield Agitation Inventory; **CSDD**: Cornell Scale for Depression in Dementia; **DOS**: Daily Observation Scale; **Interact scale**: Interact-during and Interact-short ranting scales; **INP**: Inventário Neuropsiquiátrico; **GDS**: Geriatric Depression Scale; **MMSE**: Mini-Mental State Examination; **RAID**: Rating Anxiety in Dementia; **RMBPC**: Revised Memory and Behavior Problems Checklist.

Em relação aos momentos de avaliação, os oito estudos acompanharam os participantes na semana zero (pré-intervenção) e depois em diferentes momentos da intervenção/estudo: na oitava e 16ª semanas de intervenção;<sup>12,30-32,34</sup> durante a intervenção, 10 minutos imediatamente após;<sup>29</sup> ou só no fim da intervenção, que coincidiu com o momento de conclusão do estudo.<sup>32</sup> Nesta revisão, os indicadores clínicos avaliados nestes intervalos foram designados de efeitos a curto prazo. Alguns dos estudos avaliaram ainda os efeitos da intervenção pós-conclusão do estudo (na terceira semana de seguimento após a sua conclusão<sup>35</sup> e na 24ª semana<sup>34</sup>). Consequentemente, os efeitos da intervenção identificados neste intervalo foram considerados efeitos a longo prazo.

### III-3.6 INDICADORES CLÍNICOS PRIMÁRIOS

#### Sintomas neuropsiquiátricos: comportamento

Quando se analisa o efeito da EM nos vários indicadores propostos no protocolo desta revisão,<sup>3</sup> tendo por base os efeitos a curto e a longo prazo, verifica-se que a EM apresenta efeitos positivos a nível comportamental, nomeadamente na gestão da agitação e agressividade.

Maseda *et al.*,<sup>12</sup> registaram melhorias a curto prazo no comportamento fisicamente não agressivo ( $F_{2,36} = 4,172$ ;  $p = 0,023$ ), no comportamento verbalmente agitado ( $F_{2,36} = 10,540$ ;  $p < 0,001$ ) e na agitação em geral ( $F_{2,36} = 3,281$ ;  $p < 0,049$ ). Isto, no grupo que foi sujeito à intervenção de interesse (EM) em comparação com o grupo “Atividade” (no qual eram conduzidas sessões individualizadas, numa abordagem diretiva, através do desenvolvimento de atividades intelectuais e físicas). Este mesmo estudo,<sup>12</sup> analisou os efeitos a longo prazo da intervenção e registaram, pela análise dentro dos grupos, que o grupo da EM e o grupo de controlo (ou seja, grupo sujeito aos cuidados usuais) aumentaram a sua pontuação no INP de forma semelhante e significativa entre o período pós-intervenção ( $F_{1,17} = 6,737$ ;  $p = 0,019$ ) e o seguimento ( $F_{1,14} = 5,601$ ;  $p = 0,033$ ).<sup>12</sup>

Sánchez *et al.*<sup>30</sup> também identificou melhorias significativas e semelhantes na agitação dentro do grupo sujeito à EM e dentro do grupo sujeito à Estimulação pela música ( $F_{2,34} = 3,837$ ;  $p = 0,031$ ;  $\eta^2 = 0,166$ ). A longo prazo, os autores verificaram que o comportamento

fisicamente não agressivo, para estes dois grupos (EM/Estimulação pela música) melhorou também de forma semelhante e significativa ( $F_{1,16} = 5,518$ ;  $p = 0,032$ ;  $\eta^2 = 0,159$ ).

Em outro estudo, Sánchez *et al.*,<sup>31</sup> quando comparou os efeitos da EM e da intervenção “Atividade” (no qual eram conduzidas sessões individualizadas, numa abordagem diretiva, através do desenvolvimento de atividades intelectuais e físicas), verificaram que ambos os grupos apresentaram ganhos significativos, dado que ocorreu uma diminuição dos comportamentos agressivos ( $F_{2,38} = 8,200$ ;  $p = 0,001$ ;  $\eta^2 = 0,300$ ) e da agitação ( $F_{2,36} = 6,990$ ;  $p = 0,003$ ;  $\eta^2 = 0,277$ ). Porém, diferenças significativas não foram identificadas entre os grupos, dados que ambas intervenções apresentaram níveis de eficácia semelhantes (EM/Atividade). Contudo, quando analisada a pontuação do INP, comparando novamente os dois grupos anteriores (EM/Atividade) registou-se uma melhoria significativa nos SNP a favor da EM ( $F_{2,36} = 6,2121$ ;  $p = 0,005$ ;  $\eta^2 = 0,238$ ). Já quando Sánchez *et al.*,<sup>31</sup> compara o grupo sujeito à EM com o grupo de controlo (sujeito às atividades usuais) identificaram melhorias significativas no comportamento verbalmente agitado/agressivo a favor da EM. Este estudo, ainda analisou o efeito da intervenção a longo prazo, e neste contexto verificou que ambos os grupos (EM/Atividade) pioraram as suas pontuações na escala CMAI, tanto para o comportamento agressivo ( $F_{1,16} = 11,983$ ,  $p = 0,003$ ,  $\eta^2 = 0,420$ ) como para a agitação verbal. ( $F_{1,16} = 15,623$ ;  $p = 0,042$ ;  $\eta^2 = 0,456$ ), o que se traduz num maior número de comportamentos agressivos/maior agitação verbal.<sup>31</sup>

Dentro da gestão do comportamento, Robichaud *et al.*,<sup>33</sup> pela avaliação dos comportamentos disruptivos verificaram que o grupo sujeito à EM apresentou uma melhoria significativa na diminuição destes comportamentos ( $t = 3,16$ ;  $p = 0,004$ ).

Milev *et al.*,<sup>34</sup> a partir da pontuação da DOS verificaram que o grupo sujeito à EM apresentou indicadores de evolução positiva, tais como menor agitação e sonolência. Os resultados obtidos por estes autores,<sup>34</sup> a longo prazo, também evidenciaram um efeito protetor da EM sobre as alterações comportamentais.

#### Sintomas neuropsiquiátricos: labilidade emocional

Seis dos oito estudos incluídos avaliaram o efeito da EM na labilidade emocional dos participantes.<sup>12,29–32,35</sup> Porém, apenas um estudo encontrou um efeito positivo da EM

sobre o humor (a partir das pontuações da GDS) durante a intervenção ( $p = 0,001$ ), sendo que este efeito se manteve a longo prazo ( $p = 0,001$ ).<sup>35</sup>

Maseda *et al.*,<sup>12</sup> verificaram melhorias no humor (avaliadas pela CSDD), embora não estatisticamente significativas, durante a intervenção tanto no grupo da EM como no grupo Atividade. A longo prazo, Maseda *et al.*,<sup>12</sup> constataram que as pontuações da CSDD em ambos os grupos pioraram de modo semelhante (sem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos). Sánchez *et al.*,<sup>32</sup> utilizando a mesma escala (CSDD), verificaram que as pontuações se mantiveram estáveis durante a intervenção para os três grupos em análise (grupo da EM, Atividade e controlo). Já a longo prazo verificaram que as pontuações na CSDD pioraram para os grupos da EM e Atividade, mas sem diferenças significativas entre eles.<sup>32</sup> Maseda *et al.*<sup>29</sup> não encontraram melhorias significativas no humor segundo as pontuações da *Interact Scale*. Já no estudo de Sánchez *et al.*,<sup>30</sup> as pontuações na CSDD permaneceram estáveis durante a intervenção no grupo da EM, enquanto no grupo Estimulação pela música as pontuações pioraram. Porém, a diferença entre os grupos (EM/Estimulação pela música) não foi significativa. Já, a longo prazo, em ambos os grupos verificaram melhorias semelhantes e significativas no estado de humor dos participantes ( $F_{1,16} = 9,822$ ;  $p = 0,006$ ;  $\eta^2 = 0,374$ ).<sup>30</sup>

#### Sintomas neuropsiquiátricos: ansiedade

Quatro dos oito estudos incluídos avaliaram o efeito da EM nos níveis de ansiedade dos participantes.<sup>29,30,32,35</sup>

Sánchez *et al.*<sup>30</sup> encontraram dentro do grupo da EM uma melhoria significativa nos níveis de ansiedade com base nas pontuações da escala de RAID (que mede sintomas de ansiedade tais como preocupação, apreensão, tensão motora, fobias e pânico). Por sua vez, esta melhoria não foi verificada no grupo Estimulação pela música (*Pillai's Trace*,  $F_{2,16} = 2,141$ ;  $p = 0,013$ ).<sup>30</sup> A longo prazo e novamente com base na pontuação da escala de RAID, os autores verificaram que o nível de ansiedade melhorou no período de seguimento, mas esta melhoria só foi verificada no grupo da EM e no controlo ( $F_{1,16} = 6,500$ ;  $p = 0,021$ ;  $\eta^2 = 0,267$ ), sem diferenças estatisticamente significativas entre grupos.<sup>30</sup> Ozdemir *et al.*<sup>35</sup> usando o Escala de Ansiedade de Beck verificaram, no grupo sujeito à EM, uma melhoria estatisticamente significativa nos sintomas de ansiedade a o longo do tempo

( $p = 0,001$ ), que duraram até à fase de seguimento ( $p = 0,021$ ). Já no estudo de Maseda *et al.*<sup>29</sup> não foram encontradas melhorias relacionadas com a ansiedade usando a *Interact Scale* antes e depois das sessões. Igualmente, Hutson *et al.*<sup>32</sup>, a partir dos resultados da escala de RAID não encontraram mudanças nos grupos (intervenção e controlo) ao longo do tempo.

### III-3.7 INDICADORES CLÍNICOS SECUNDÁRIOS

#### Estado cognitivo

Sete dos oito estudos incluídos nesta RSL avaliaram o impacto da EM nos domínios cognitivos, tais como memória (imediata e tardia), fluência verbal e atenção.<sup>12,29-33,35</sup>

No estudo de Maseda *et al.*<sup>12</sup> os resultados do *Mini-Mental State Examination* (MMSE) permaneceram estáveis durante o período de intervenção, nos três grupos avaliados (grupo da EM, Atividade e controlo). Portanto, nenhum efeito significativo da EM sobre a cognição foi identificado.<sup>12</sup> Já a longo prazo o grupo da EM e de controlo verificaram uma diminuição significativa e semelhante (sem diferenças significativas entre os grupos) na pontuação do MMSE ( $F_{1,12} = 5,457$ ;  $p = 0,038$ ).<sup>12</sup> Com resultados semelhantes ao nível dos domínios cognitivos e que pesam mais a favor da intervenção de interesse (EM), temos o estudo de Maseda *et al.*,<sup>29</sup> que observaram diferenças significativas no decorrer da intervenção, mais especificamente no discurso espontâneo ( $p = 0,006$ ) e no nível de atenção ao ambiente envolvente ( $p = 0,022$ ). No estudo de Sánchez *et al.*,<sup>30</sup> o grupo da EM e da Estimulação pela música, apresentaram uma ligeira melhoria no desempenho cognitivo (avaliado pelo MMSE). No entanto, sem significado estatístico dentro de cada um dos grupos e entre os grupos. Num outro estudo, Sánchez *et al.*,<sup>31</sup> reportaram para o grupo da EM e para o grupo Atividade, melhorias nas suas pontuações do MMSE durante a intervenção (sem diferenças estatisticamente significativa entre os grupos). Na análise do efeito obtido, a longo prazo, verificaram um efeito negativo no desempenho cognitivo, aferido pela diminuição das pontuações do MMSE, para o grupo da EM e de controlo ( $F_{1,15} = 7,276$ ;  $p = 0,017$ ;  $\eta^2 = 0,324$ ). Pelo contrário, Ozdemir *et al.*<sup>35</sup> relataram um aumento médio de nove pontos nas pontuações do MMSE, no período de seguimento. Já no estudo de Robichaud *et al.*<sup>33</sup> mudanças significativas nos domínios cognitivos não foram



identificadas ao longo do estudo. Tal como, no estudo de Hutson *et al.*,<sup>32</sup> onde não foram encontradas alterações significativas entre o grupo da EM e o grupo de controlo.

#### Qualidade de vida

Hutson *et al.*<sup>32</sup> estudaram os efeitos da EM sobre a qualidade de vida dos participantes. No entanto, não foi identificado nenhum efeito no grupo sujeito à intervenção de interesse.

#### Capacidade funcional para as atividades de vida diária

Maseda *et al.*<sup>12</sup> verificaram que a capacidade funcional avaliada pelo Índice de *Barthel* melhorou durante a intervenção no grupo sujeito à EM, mas não no grupo Atividade, nem no controlo. Robichaud *et al.*<sup>33</sup> também verificaram melhorias significativas na capacidade para as atividades básicas de vida diária no grupo sujeito à EM ( $t = 2,91$ ;  $p = 0,009$ ).

### **III-4. DISCUSSÃO**

Esta revisão procurou examinar criticamente a eficácia da EM na gestão dos SNP a curto e a longo prazo, mas também o impacto que esta intervenção poderá ter na capacidade cognitiva e funcional, na qualidade de vida e na sobrecarga do cuidador. Uma ampla pesquisa bibliográfica identificou oito artigos, dos quais sete são RCT<sup>12,29-34</sup> e um estudo quase experimental.<sup>35</sup> Face ao pequeno número de estudos incluídos, agravado por algumas fragilidades metodológicas inerentes, não foi possível tirar conclusões definitivas sobre a eficácia da EM. No entanto, é possível enumerar significativas recomendações e potenciais benefícios da EM, que podem ter um impacto muito positivo na prática clínica. Os profissionais de saúde precisam de estar providos do melhor conhecimento científico disponível, com o objetivo de promoverem cuidados seguros e de qualidade. Neste sentido, acredita-se que esta RSL, face à evidência disponível, tem um grande valor para a prática centrada na prestação de cuidados à população com PNC major.

Os resultados identificados mostram que a EM tem um efeito positivo, a curto prazo e a longo prazo, em vários indicadores clínicos. A curto prazo a EM mostrou-se eficaz na gestão da agitação, mais especificamente na gestão dos comportamentos fisicamente não

agressivos, nos comportamentos verbalmente agitados e comportamentos agressivos.<sup>12,30,31,34,36</sup> A longo prazo, os resultados da EM sobre a gestão comportamental estão em concordância com os efeitos positivos já identificados a curto prazo. Os estudos identificaram que após a conclusão da intervenção, os participantes apresentam indicadores comportamentais menos agitados, incluindo menor número de comportamentos fisicamente não agressivo.<sup>12,31,34</sup> Houston *et al.*<sup>36</sup> explorou as percepções dos profissionais sobre o efeito da EM na gestão dos SNP, e identificou que os profissionais reconhecem os benefícios desta intervenção no controlo dos sintomas comportamentais mais negativos. Por conseguinte, a EM pode ser uma intervenção adequada na prevenção e gestão da agitação, agressividade física e verbal.<sup>37</sup> O comportamento agitado é um indicador clínico de risco, altamente associado a piores resultados em saúde.<sup>38</sup> A agitação aumenta o risco da PcPNC ser institucionalizada numa unidade de cuidados de longa duração ou estrutura residencial e conduz a uma maior sobrecarga do cuidador formal/informal.<sup>39,40</sup> Por outro lado, este tipo de comportamento induz à implementação de cuidados que nem sempre são os mais seguros como a imobilização e a administração de antipsicóticos e benzodiazepinas, que clinicamente têm tendência a agravar a deterioração cognitiva da pessoa, em particular, e o seu estado clínico, em geral.<sup>39,41</sup>

Outro resultado em discussão foi o potencial benefício da EM na redução dos níveis de ansiedade e na gestão da labilidade emocional. Apesar do baixo nível de evidência,<sup>30,35</sup> os efeitos positivos foram identificados a longo prazo sobre o humor, sendo mais um indicador clínico a dar consistência à eficácia da EM. Visto que melhorias no estado do humor foram identificadas três semanas após a conclusão da intervenção.

Os resultados também sugerem que a EM pode ter um impacto positivo na capacidade funcional para as AVD, o que pode ter como implicações uma menor necessidade de cuidados.<sup>12,33</sup> Outros estudos, realizados em contextos semelhantes aos dos estudos incluídos nesta revisão, mostraram uma associação positiva entre a EM e melhor desempenho das AVD.<sup>18</sup> Por conseguinte, a EM pode potenciar a capacidade da PcPNC para as atividades de autocuidado como o vestir/despir, alimentar, caminhar que são dimensões diretamente relacionadas com o seu bem-estar e a qualidade de vida.<sup>18</sup> Como

bem sabemos, menores níveis de dependência traduzem-se em maior qualidade de vida e menores custos em saúde.

Outro dado relevante desta revisão, e de grande interesse para o relatório deste trabalho, é o efeito da EM na capacidade cognitiva. A cognição apesar de não ter sido delimitada como um indicador primário para esta RSL é um indicador relevante para a compreensão da importância do princípio-chave seis do PEGI-MD3 - “*Proporcionar estímulos que suportem a memória*”.<sup>1</sup> Efeitos a longo prazo sobre a cognição foram identificados, Ozdemir *et al.*<sup>35</sup> mostraram efeitos positivos no desempenho cognitivo que durou até três semanas após a conclusão da intervenção. Contudo, os níveis de evidência, no âmbito da cognição, ainda são frágeis e estudos adicionais são necessários.<sup>29,31,35</sup>

Em suma, o nosso propósito foi o de conhecer a eficácia clínica que suporta o uso da EM, no sentido de avaliar a sua aplicabilidade em associação com o PEGI. Apesar dos efeitos modestos, a EM mostra poder, por si só, melhorar a fluência e a espontaneidade do discurso verbal, bem como a atenção ao ambiente. Face aos resultados encontrados considera-se fundamental o uso da EM durante o PEGI-MD3.

### III-5. CONCLUSÃO

A EM é uma intervenção não farmacológica que pode ajudar a controlar as respostas humanas da PcPNC ao seu processo de doença, incluindo os SNP como a agitação, agressividade, labilidade emocional e a ansiedade. Os resultados sintetizados no presente capítulo reforçam a importância de uma EM contínua para manter as capacidades das pessoas idosas com PNC. A necessidade de EM contínua reflete o padrão de resultados encontrados, no qual, se encontram melhorias obtidas durante a intervenção, que nem sempre permanecem a longo prazo.

Apesar de estar agora disponível esta compreensão mais ampla dos efeitos da EM nos SNP, na capacidade cognitiva e nas AVD consideramos que existe ainda um amplo campo de estudos a ser desenvolvido no contexto desta intervenção.

Em termos de recomendações para a prática as evidências sugerem que os profissionais de saúde podem usar de forma segura a EM. Nenhum efeito colateral foi reportado nos oitos estudos incluídos nesta RSL, e os potenciais benefícios, levam-nos a concluir que esta intervenção não farmacológica é válida na gestão das repostas comportamentais, como agitação e agressividade da PcPNC (Grau A<sup>vii</sup>); com um menor potencial na gestão dos níveis de ansiedade (Grau B<sup>viii</sup>), desempenho cognitivo (Grau B) e funcional para as AVD (Grau B).

Transferindo este conhecimento para a EC individual e analisando a pertinência dos seus princípios-chave, concluímos que o sexto princípio do MD3 é de suma importância, o que incita à inclusão dos estímulos multissensoriais, sempre que possível, nas sessões do PECL-MD3. Os estímulos multissetoriais serão um contributo significativo para o objetivo geral da estimulação cognitiva, que é a manutenção da capacidade cognitiva e da qualidade de vida. A EM ao ser incorporada na EC também poderá ter a grande vantagem de prevenir e/ou gerir os SNP que poderão, por si só, dificultar a adesão aos programas.

Fica assim concluída a Tarefa II e parte da Fase 1, que permitiu gerar conhecimento relevante para o desenvolvimento deste trabalho, mas também acrescentou valor ao conhecimento existente sobre a EM, em geral, e sobre a sua associação à EC em particular.

### III-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Yates, L Orrel M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160 p.
2. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. Prof Psychol Res. 2010;40(4):369–77.
3. Silva R, Cardoso D, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016;14(4):85–95.

---

<sup>vii</sup>Informação recolhida a partir de vários ensaios clínicos randomizados

<sup>viii</sup> Informação recolhida a partir de um único ensaio clínico aleatorizado ou estudos alargados não aleatorizados.

4. Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, et al. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. *JBH Database Syst Rev Implement Reports*. 2018;16(8):1663–708.
5. Hugo J, Ganguli M. Dementia and Cognitive Impairment: Epidemiology, Diagnosis and Treatment. *Clin Geriatr Med*. 2014;30(3):421–42.
6. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri C. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement*. 2013;9(1):63–75.e2.
7. Kales H, Gitlin L, Lyketsos C. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(4):762–9.
8. Gitlin L, Winter L, Dennis M, Hodgson N, Hauck W. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(8):1465–74.
9. Park H. The effect of individualized music on agitation for home-dwelling persons with dementia. *Open J Nurs*. 2013;03(06):453–9.
10. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161–78.
11. Sánchez A, Millán-Calenti J, Lorenzo-López L, Maseda A. Multisensory stimulation for people with dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias*. 2013;28(1):7–14.
12. Maseda A, Sánchez A, Marante M, González-Abraldes I, Buján A, Millán-Calenti JC. Effects of multisensory stimulation on a sample of institutionalized elderly people with dementia diagnosis. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias*. 2014;29(5):463–73.
13. Haegele J., Porretta D. Snoezelen multisensory environment: an overview of research and practical implications. *Palaestra*. 2014;28(4):29–32.
14. Ball J, Haight B. Creating a multisensory environment for dementia. *J Gerontol Nurs*. 2005;31(10):4–10.
15. Baker R, Holloway J, Holtkamp C, Larsson A, Hartman L, Pearce R, et al. Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *J Adv Nurs*. 2003;43(5):465–77.
16. Baker R, Bell S, Baker E, Holloway J, Pearce R, Dowling Z, et al. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br J Clin Psychol*. 2001;40(1):81–96.
17. Riley-Doucet C. Use of multisensory environments in the home for people with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2009;35(5):42–52.
18. Collier L. The use of multi-sensory stimulation to improve functional performance in older people with dementia: A randomized single blind trial. Doctor of Philosophy. UK, Southampton: Faculdade of Medicine, health and life science - University of Southampton; 2007.
19. Safari M, Yahyavi S, Farahani H, Mahmoudi N, Mahboubibia M. The effect of multi-sensory

- stimulation (MSS) on cognitive status of women with Alzheimer's disease in Fereshtegan elderly care center. *J Jahrom Univ Med Sci*. 2013 Jun;11(2):45–52.
20. Leng, T; Woodward, M; Stokes, M; Swan, A; Wareing, L; Baker R. Effects of multisensory stimulation in people with Huntington's disease: A randomized controlled pilot study. *Clin Rehabil*. 2003;17(1):30–41.
  21. Klages K, Zecevic A, Orange J, Hobson S. Potential of Snoezelen room multisensory stimulation to improve balance in individuals with dementia: a feasibility randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2011;25(7):607–16.
  22. van Weert JCM, Janssen BM, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PMM, Bensing JM, Ribbe MW. Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care. *J Adv Nurs*. 2006;53(6):656–68.
  23. Vasionytė I, Madison G. Musical intervention for patients with dementia: a meta-analysis. *J Clin Nurs*. 2013;22(9–10):1203–16.
  24. Tufanaru, C., Munn, Z., Aromataris, E., Campbell, J., & Hopp L. Chapter 3: Systematic reviews of effectiveness. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute; 2017.
  25. Apóstolo J. Síntese da evidência no contexto da translação da ciência. Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2017. 136 p.
  26. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927 p.
  27. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ª. APA, editor. Porto Alegre: Artes médicas; 1995. 830 p.
  28. World Health Organization (WHO). *Knowledge Translation Framework for Ageing and Health*. Geneva, Switzerland, WHO; 2012. 65 p.
  29. Maseda A, Sánchez A, Marante M, González-Abraldes I, de Labra C, Millán-Calenti J. Multisensory stimulation on mood, behavior, and biomedical parameters in people With dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2014;29(7):637–47.
  30. Sánchez A, Maseda A, Marante-Moar M, de Labra C, Lorenzo-López L, Millán-Calenti J. Comparing the effects of multisensory stimulation and individualized music sessions on elderly people with severe dementia: a randomized controlled trial. *J Alzheimer's Dis*. 2016;52(1):303–15.
  31. Sánchez A, Marante-Moar MP, Sarabia C, de Labra C, Lorenzo T, Maseda A, et al. Multisensory stimulation as an intervention strategy for elderly patients with severe dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2016;31(4):341–50.
  32. Hutson C, Orrell M, Dugmore O, Spector A. Sonas: a pilot study investigating the effectiveness of an intervention for people with moderate to severe dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2014;29(8):696–703.
  33. Robichaud L, Hebert R, Desrosiers J. Efficacy of a sensory integration program on behaviors of inpatients with dementia. *Am J Occup Ther*. 1994;48(4):355–60.
  34. Milev R, Kellar T, McLean M, Mileva V, Luthra V, Thompson S, et al. Multisensory

- stimulation for elderly with dementia: a 24-week single-blind randomized controlled pilot study. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias*. 2008;23(4):372–6.
35. Ozdemir L, Akdemir N. Effects of multisensory stimulation on cognition, depression and anxiety levels of mildly-affected alzheimer's patients. *J Neurol Sci*. 2009;283(1–2):211–3.
  36. Houston M. Multi-sensory stimulation environments for use with dementia patients: Staff perspectives on reduction of agitation and negative Behaviors. Degree of Master of Science Specializing in Nursing. USA, Burlington: The Faculty of the Graduate College - The University of Vermont; 2015. 373 p.
  37. Van Vracem M, Spruytte N, Declercq A, Van Audenhove C. Agitation in dementia and the role of spatial and sensory interventions: experiences of professional and family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(2):281–9.
  38. Howard R, Ballard C, O'Brien J, Burns A. Guidelines for the management of agitation in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001 Jul;16(7):714–7.
  39. Kong E, Evans L, Guevara J. Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health*. 2009;13(4):512–20.
  40. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *Br J Psychiatry*. 2014;205(06):436–42.
  41. Cohen-Mansfield J, Libin A, Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *Journals Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*. 2007;62(8):908–16.





**CAPÍTULO IV: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO**

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DO PROGRAMA DE**

**ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – *MAKING***

***A DIFFERENCE* 3, PARA A LÍNGUA E CULTURA**

**PORTUGUESA**

---



### JUSTIFICAÇÃO DA TAREFA III

Preparação do programa de estimulação cognitiva individual chamado *Making a Difference 3* - *Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers* (MD3) de Lauren Yates e colaboradores,<sup>1</sup> para posterior desenvolvimento do estudo piloto, que metodologicamente é um ensaio clínico randomizado controlado - *randomized control trial* (RCT) – descrito no Capítulo VII, Tarefa VI, deste relatório.

### PUBLICAÇÃO

Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E,. Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa). in press. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2019 [ISBN: 978-989-99556-7-7].



## RESUMO

Programas de estimulação cognitiva individual (PECI) desenhados para auxiliar os profissionais de saúde e cuidadores são necessários para tornar esta intervenção acessível à população idosa que cognitivamente se encontra vulnerável. O *Making a Difference 3* (MD3) de Yates *et al.*<sup>1</sup> é um PECI com 75 sessões, delineado para ser implementado por um cuidador familiar/informal em contexto domiciliário.

**Objetivo:** Traduzir e adaptar o PECI-MD3 para língua e cultura portuguesa.

**Método:** O processo de tradução e adaptação baseou-se nas fases preconizadas pelo *Formative Method for Adapting Psychotherapy*<sup>2</sup> (FMAP) e pelos *Guidelines for adapting cognitive stimulation*.<sup>3</sup> Três fases foram conduzidas. Mais concretamente, a Fase 1 que teve por objetivo envolver as partes interessadas por meio de entrevistas exploratórias semiestruturadas; a Fase 2 que se focou na integração do conhecimento gerado pela teoria com o conhecimento empírico e clínico; e a Fase 3 cuja finalidade foi rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas.

**Resultados:** A Fase 1 permitiu explorar a perceção de algumas das partes interessadas (cuidadores, profissionais de saúde e académicos) sobre o manual do PECI. A Fase 2 deu origem à versão  $\alpha$  do programa. A Fase 3 permitiu modificar os conteúdos verbais e não verbais do programa, tornando-o mais acessível à população em geral, garantindo que as adaptações culturais fossem sensíveis e significativas às necessidades dos cuidadores e/ou seus familiares. Nesta fase, pela técnica de Delphi, foram envolvidos peritos de diferentes áreas profissionais: enfermagem, terapia ocupacional, psicologia, animação social. Foram ainda realizados grupos focais com 10 cuidadores familiares de pessoas com deterioração cognitiva. Face a este processo foi obtida a versão pré-final do programa (versão  $\beta$ ) que permitiu a condução do estudo piloto (Capítulo VII).

**Discussão/Conclusão:** A construção rigorosa do programa MD3 pela equipa autora e o cumprimento das etapas sugeridas pelas diretrizes internacionais no processo de tradução

e adaptação permitiu testar de forma consistente a validação do programa para a língua e cultura portuguesa.

**Palavras-chave:** Estimulação cognitiva individual; Intervenções complexas; Fazer a Diferença 3 (FD3); *Making a Difference 3* (MD3); Técnica de Delphi; Grupos focais.

## IV-1. INTRODUÇÃO

A estimulação cognitiva (EC) individual pode ser desenvolvida em vários contextos, incluindo na casa das pessoas e com uso a recursos pouco dispendiosos, porém, pouco conhecimento tem sido produzido neste âmbito.<sup>4</sup> Neste sentido, e com o intuito de disponibilizar um programa de EC individual, foi desenvolvido o MD3.<sup>1,5-7</sup> Este programa de intervenção para as pessoas com perturbação neurocognitiva (PcPNC) tem a particularidade de envolver os cuidadores informais (tais como amigos, vizinhos ou familiares) na implementação da intervenção em contexto domiciliário.<sup>1</sup>

Os Peci podem-se revelar vantajosos na medida em que nem todas as PcPNC, ligeira ou major, têm acesso à EC de grupo, devido a dificuldades na mobilidade, inexistência deste recurso/oferta junto à área de residência ou até por questões de gosto pessoal (preferência).<sup>8</sup>

### IV-1.1 CONCEPTUALIZAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – MAKING A DIFFERENCE 3 (PECI-MD3)

A conceptualização do Peci-MD3 teve por base dois programas de EC de grupo: *Making a Difference: An Evidence-Based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy* (MD) de Spector *et al.*<sup>9</sup> e *Making a Difference 2: An Evidence-Based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy* (MD2) de Aguirre *et al.*<sup>10</sup> Estes dois programas, um publicado em 2006 e o outro em 2012, foram concebidos e desenvolvidos por alguns investigadores que também são coautores do Peci-MD3, entre eles Aimee Spector, Bob Woods e Martin Orrell.

O *Making a Difference* (MD)<sup>9</sup> e *Making a Difference 2* (MD2)<sup>10</sup> são programas de EC de Grupo, constituídos por sessões estruturadas dentro de várias temáticas (como sessões sobre a infância, jogos com números, assuntos atuais) que foram concebidas para serem desenvolvidas em contexto social.<sup>9,10</sup> O MD é constituído por 14 sessões a serem implementadas duas vezes por semana, ao longo de sete semanas.<sup>9</sup> O MD2 é um

programa de manutenção com 16 sessões, também direcionado para a estimulação cognitiva de grupo, a ser aplicado duas vezes por semana, dando assim continuidade às sessões do MD.<sup>10</sup> Ambos os programas estão traduzidos e validados para a população portuguesa.<sup>11,12</sup>

Por ser considerado uma intervenção complexa, a conceptualização do PEGI-MD3 apoiou-se nas diretrizes para o desenvolvimento de intervenções complexas recomendadas pelo *Medical Research Council*.<sup>13</sup> O seu desenvolvimento teve o apoio financeiro do *National Institute of Health Research - Health Technology Assessment Programme* do Reino Unido.<sup>8</sup>

### **Fases de desenvolvimento do PEGI-MD3**

O processo de desenvolvimento do MD3 contou com a Fase pré-clínica, Fase de modelação e o estudo piloto.<sup>8,14</sup>

#### **Fase Pré-clínica**

Na **Fase pré-clínica**, Lauren Yates (LY) e a restante equipa envolvida na conceção do programa procuraram evidências sobre a eficácia da EC, face aos estudos primários já realizados, tentando compreender e explicar os mecanismos de ação da EC que justifiquem os seus benefícios.<sup>8,14</sup> Ainda na fase pré-clínica, antes de conceberem o PEGI e de elaborarem os materiais correspondentes, realizaram entrevistas com as partes interessadas - utilizadores e facilitadores<sup>ix</sup> da EC, tais como cuidadores formais ( $n = 27$ ) e cuidadores informais juntamente com a PcPNC ( $n = 20$ ). Por fim, constituíram um painel de aconselhamento com cuidadores informais ( $n = 2$ ) e profissionais de saúde ( $n = 2$ ).<sup>8</sup> Ainda no acompanhamento desta fase, LY<sup>8</sup> realizou uma *Scope Review* com o objetivo de mapear materiais/exercícios inovadores que pudessem ser incorporados no programa. Da fase pré-clínica resultou a primeira versão do PEGI-MD3 (versão 1).<sup>8,14</sup> Apresentam-se na Figura 2 os passos que constituem a fase pré-clínica do processo de construção do PEGI-MD3.

**Resultados da Fase pré-clínica.** As opiniões recolhidas junto dos participantes (cuidadores, PcPNC e profissionais) ao longo da fase pré-clínica foram satisfatoriamente positivas. Estes participantes revelaram que um programa individualizado de EC seria realmente uma

---

<sup>ix</sup> - Facilitador da EC - conceito utilizado para o profissional de saúde que conduz as sessões de EC



prioridade, pois, para além de ser muito útil em certos contextos clínicos/domiciliários, também pode ser uma oportunidade de aproximar o cuidador da pessoa cuidada e vice-versa.<sup>8,14</sup>

Como o PEGI foi concebido para ser conduzido por um cuidador informal (membro da família/amigo), LY teve a preocupação de simplificar a sua utilização. Por isso, alguns dos passos instituídos nos programas de EC de grupo foram removidos, tais como a introdução às sessões e o encerramento.<sup>8</sup>

Em termos de conteúdo, o PEGI é mais conciso e simples do que os programas de EC de grupo. Os autores do PEGI-MD3 procuraram que o mesmo se encontrasse livre de "terminologia académica". Os temas escolhidos para as sessões são diversificados (exemplo de temas das sessões: a minha vida, alimentos, assuntos atuais), mas, em simultâneo, tiveram o propósito de fortalecer a natureza da relação entre a díade. Deste modo, a condução das atividades durante as sessões está adaptada para ser de um-para-um (cuidador e PcPNC).<sup>8</sup>

O programa faz-se acompanhar de material que serve de suporte para a condução das sessões, com o objetivo de auxiliar o cuidador. Este material tem a finalidade de promover uma maior adesão ao programa, dado que a díade poderia ter dificuldades em adquirir o próprio material e/ou até ter falta de tempo para o fazer.<sup>1,8</sup>

O programa foi ainda enriquecido com 13 princípios-chave (linhas orientadoras/boas práticas) para a condução das sessões EC individual com o objetivo de capacitar o cuidador para o planeamento e implementação das sessões do programa (que se encontram detalhadamente apresentados no Capítulo I, deste relatório).<sup>8,14</sup>

Na figura (Figura 2) que se segue estão representadas as várias fases de desenvolvimento do PEGI-MD3:

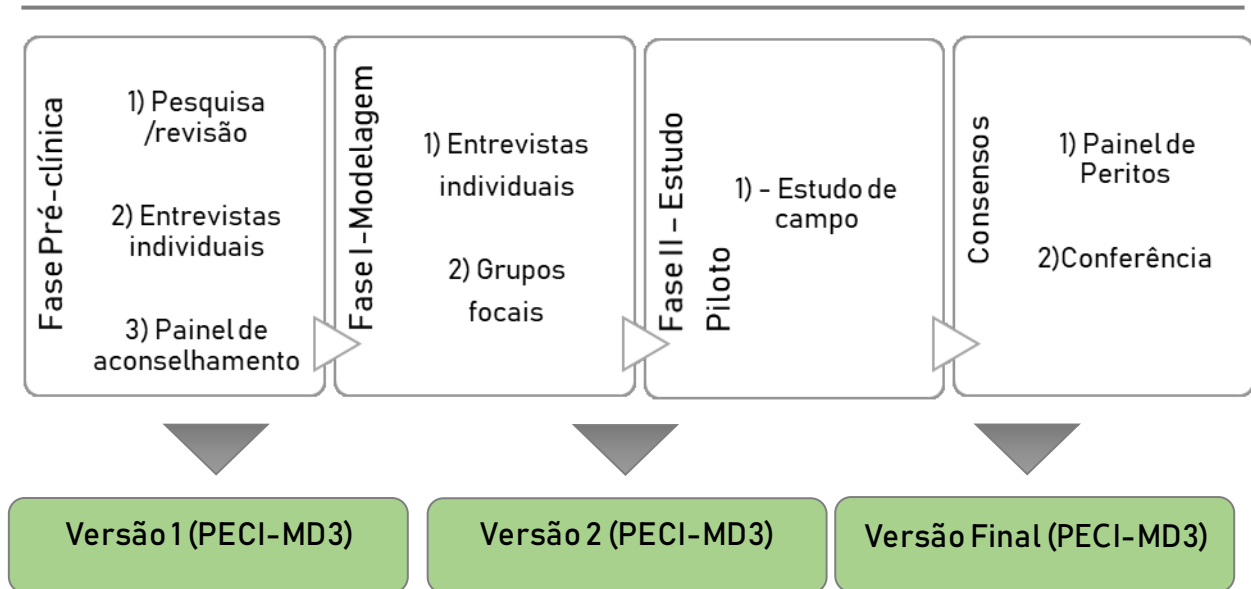


Figura 2-Fases de Desenvolvimento do MD3 segundo a ferramenta do *Medical Research Council*

### Fase I - Modelagem

A **Fase de modelagem** (apresentada na Figura 2) foi desenvolvida a partir de um paradigma qualitativo (com grupos focais, entrevistas e métodos de consenso), com o objetivo de garantir que os materiais terapêuticos construídos fossem adequados quanto ao grau de dificuldade e clareza. Deste modo, foi possível à LY avaliar a fiabilidade (mais concretamente, a aceitabilidade e aplicabilidade) do programa. Esta fase envolveu cuidadores ( $n = 24$ ) e PcPNC ( $n = 28$ ). No total foram realizadas 10 entrevistas individuais e seis grupos focais.<sup>8</sup>

### Fase II - Estudo piloto

O **Estudo piloto** (Fase experimental), desenvolvido por LY e colaboradores, teve o objetivo de avaliar cada uma das 75 sessões incluídas no PECI-MD3. Este estudo de campo foi conduzido por díades ( $n = 22$ ), sendo que cada uma das díades testou de 12 a 15 sessões, garantindo-se assim a aplicação de todas as sessões (para a sua testagem). O processo foi monitorizado, recolhendo-se informações referentes à satisfação/prazer em participar nas sessões, interesse demonstrado pela PcPNC durante cada sessão, o nível de comunicação que a PcPNC estabeleceu, dificuldades encontradas ao longo de cada sessão e sugestões de melhoria.<sup>8</sup>

**Resultados de Fase I (modelagem) e Fase II (Estudo piloto).** As entrevistas e os grupos focais da Fase I deram contributos significativos para aumentar a fiabilidade e validade do programa; as avaliações realizadas, no geral, foram muito positivas. Porém, no estudo piloto, algumas das sessões foram avaliadas como insatisfatórias quanto aos seus temas, tópicos e imagens. Uma das razões mais frequentemente mencionadas pelas díades foi o facto de considerarem que os temas das sessões eram pouco relevantes para a faixa etária das pessoas que participaram do programa. A partir do feedback obtido, nestas duas fases, os autores do MD3 reformularam os conteúdos do programa, no sentido de reduzir as fragilidades identificadas, tendo sido consolidada a segunda versão do PEGI-MD3 (versão 2).<sup>6,8,14</sup> O processo aqui descrito está ilustrado na Figura 2.

### **Consensos (painel de peritos e conferência de consensos)**

A segunda versão do PEGI-MD3 foi submetida a uma dupla avaliação por peritos (painel de Delphi com recurso à técnica modificada). Numa primeira fase, LY e colaboradores, recorreram a um questionário *online* ( $n = 25$ ). A segunda fase consistiu na conferência de consensos ( $n = 27$ ). Os participantes envolvidos foram académicos, profissionais de saúde e cuidadores. Destes participantes, 57% estiveram presentes nos dois momentos da avaliação. A fase de consensos permitiu um refinamento do programa e, conseqüente, a sua melhoria. Também permitiu solucionar algumas questões relacionadas com a apresentação geral e conteúdos do programa, como tamanho da letra, *layout*, quantidade de informação apresentada, linguagem, clareza das instruções e variedade das atividades.<sup>6,8</sup>

**Resultados (Consensos).** Com base no feedback obtido durante o **Estudo piloto, reforçado pelos dois painéis Delphi realizados com recurso à técnica modificada**, os autores do MD3 identificaram a necessidade de reformular os princípios-chave, no sentido de os tornar mais centrados na pessoa e nos resultados positivos do PEGI, dos quais a díade pode beneficiar. A terminologia usada foi novamente revista, pelos seus autores, com o intuito de a tornar mais acessível para a população de interesse e menos académica. Outros ajustes foram ainda necessários, como a melhoria da apresentação em geral e o aprimoramento entre os níveis de dificuldade das atividades (Nível A – menor grau de dificuldade; Nível B - maior grau de dificuldade).<sup>8</sup>

Na última reunião de consenso, LY focou-se no formato no qual o programa deveria ser apresentado (livro ou manual; um documento ou documentos seriados). A decisão foi de que o programa seria apresentado em formato de manual, acompanhado do suporte necessário para cada sessão, compilado num único documento. Construiu-se, assim, a versão final do PECI-MD3.<sup>6,8,14</sup>

### **Desenvolvimento do DVD**

À semelhança do processo realizado com os programas MD<sup>9</sup> e MD2<sup>10</sup>, os autores decidiram conceber um DVD de treino e de apoio para as diferentes secções do programa, incluindo princípios-chave e sessões. Os comentários recolhidos pelas partes envolvidas reforçaram esta necessidade, confirmando, assim, que o DVD seria um elemento útil a ser incorporado no pacote do PECI-MD3.<sup>1,8</sup>

## **IV-2. METODOLOGIA**

O primeiro passo realizado pela equipa do ECOG no contexto do PECI-MD3 foi proceder ao pedido de autorização à LY (autora principal do PECI), com o objetivo de traduzir e adaptar o programa para a língua e cultura portuguesa (Anexo II - Aval da Lauren Yates para a Tradução e Adaptação do PECI-MD3 para Língua e Cultura Portuguesa). Após o aval positivo da equipa de autores, seguiu-se a compra dos direitos de autor. Este procedimento foi efetivado com a editora do MD3 - *The Journal of Dementia Care: Hawker Publications* (Anexo III - Comprovativo da Editora da Cedência dos Direitos de Autor do PECI-MD3 para Língua Portuguesa).

### **IV-2.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO**

O processo de tradução e adaptação do PECI-MD3 seguiu as orientações do *Formative Method for Adapting Psychotherapy* (FMAP): *A community-based developmental approach to culturally adapting therapy*<sup>2</sup> e dos *Guidelines for adapting cognitive stimulation* de Aguirre *et al.*<sup>3</sup>, com algumas adaptações, que estão devidamente descritas ao longo da secção metodológica do presente capítulo. Assim nesta tarefa (Tarefa III)

expõe-se a última etapa da Fase 1 e as duas fases que se seguem, Fase 2 e Fase3 do FMAP (as fases 4 e 5 deste método estão reportadas no Capítulo VII)

Todo o PEGI-MD3 foi sujeito ao processo de tradução e adaptação cultural do programa foi desenvolvida até à sessão 40 (que corresponde, aproximadamente, a metade do programa). O estudo piloto (descrito em pormenor no Capítulo VII) realizado com o objetivo de avaliar a aceitabilidade, aplicabilidade e eficácia do PEGI validado culturalmente, decorreu num período temporal de três meses, com a frequência de três sessões semanais. Com as três sessões semanais, cada díade necessitaria em média de 36 sessões. Além destas, foram validadas mais quatro sessões, para que as próprias díades as pudessem gerir face aos gostos pessoais ou interesses da PcPNC.

O MD3 permite ser aplicado durante seis meses (75 sessões). No entanto, o estudo piloto desta investigação (Capítulo VII) foi conduzido durante 12 semanas. Esta decisão deve-se a uma gestão de recursos (humanos e financeiros), mas acima de tudo por se considerar que a mesma não afetaria a qualidade do trabalho a desenvolver. Considerou-se que as 40 sessões do programa, sujeitas ao processo de adaptação cultural, são significativas e representativas de todo o PEGI-MD3, dado que a partir da 40ª sessão as temáticas repetem-se, diferenciando-se apenas pela inclusão de novos desafios em relação à sessão anterior correspondente, mas que consideramos serem introduções *minores*. Além do mais, a intencionalidade terapêutica e os domínios cognitivos a serem potenciados são os mesmos. Por exemplo, a temática “A Minha Vida”, na qual se centram as sessões 1 e 2, repete-se nas sessões 45 e 46; a temática “Assuntos correntes”, que corresponde às sessões 3 e 4, repete-se nas sessões 57 e 58.

Outra decisão que emergiu, relacionou-se com a não adaptação do DVD que vem ancorado ao manual do PEGI-MD3. Esta decisão deveu-se ao facto de considerarmos que, nesta fase de estudo, grande parte das PcPNC e seus cuidadores, que beneficiariam do programa, não iriam, possivelmente, usufruir deste recurso. Esta consideração deve-se ao facto de que grande parte da população idosa portuguesa não tem leitor de DVD e/ou pode não saber usar este recurso.

#### IV-2.1.1 Fase 1 - Gerar conhecimento e envolver as partes interessadas

**Objetivos:** Em primeiro lugar decidimos explorar o conhecimento teórico existente sobre a eficácia da intervenção cognitiva individual e da estimulação multissensorial (já apresentado nos Capítulos II e III). Seguidamente, exploramos a opinião das partes interessadas/envolvidas sobre a EC como uma intervenção terapêutica, e ainda sobre a aplicabilidade do programa PEGI-MD3 e o tipo de clientes que poderiam beneficiar do mesmo. O último objetivo prendeu-se com a definição das restantes fases do processo de tradução e adaptação.

**Procedimentos:** Na Fase 1, com o propósito de gerar conhecimento e envolver as partes interessadas, realizaram-se **entrevistas semiestruturadas** exploratórias.<sup>2,3</sup> Estas entrevistas foram conduzidas com diferentes tipos de profissionais/académicos e com cuidadores, com o objetivo de conhecer a aceitabilidade dos mesmos em relação ao PEGI-Fazer a Diferença 3 (FD3).<sup>2,3</sup> As entrevistas semiestruturadas pretenderam, recolher informação e entender qual a perceção das diferentes partes envolvidas sobre aceitabilidade e aplicabilidade do programa, tipologia da díade recetora da intervenção e do seu contexto, bem como, os possíveis prescritores, tal como exposto na Tabela 6.

Tabela 6-Guião da entrevista (semiestruturada) da Fase 1

Objetivos (conhecer)	Questões
A opinião sobre a aceitabilidade e aplicabilidade do PEGI-MD3	Será um programa de EC aceite pela nossa população? Terá utilidade? Que utilidade? Terá condições de ser aplicado pelo cuidador na casa das pessoas?
A tipologia do grupo alvo que poderá ter interesse nesta intervenção	Para quem? Que famílias? Que PcPNC? Que contexto?
Que profissionais poderão ser envolvidos Em que contextos poderá ser prescrito	Que profissionais prescreverão ou recomendarão este programa? Em que contextos poderá ser prescrito?

Nesta fase, os participantes só tiveram acesso ao programa original (versão inglesa) em formato papel ou digital (conforme preferência do entrevistado).

#### IV-2.1.1.1 - Participantes

Os participantes foram recrutados de forma intencional (amostra de conveniência). A amostra incluiu os profissionais que no exercício das suas funções desenvolvem intervenções cognitivas ( $n = 3$ ), académicos que lecionam e/ou produzem investigação na área do envelhecimento e/ou intervenções terapêuticas ( $n = 3$ ), e familiares cuidadores de PcPNC ( $n = 2$ ).

##### **Caracterização dos participantes**

Os profissionais de saúde (identificados na narrativa como Ps1, Ps2, Ps3), envolvidos nesta fase exploratória, exercem funções num Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora, cujo *target* é a população sénior, e que é localizado na área metropolitana do grande Porto. Estes três profissionais têm experiência clínica com PcPNC e seus cuidadores, conhecendo os quadros clínicos, fases de evolução da doença e as necessidades das PcPNC e suas famílias/cuidadores. São profissionais com uma experiência acrescida nesta área, dado que implementam diariamente intervenções terapêuticas, incluindo intervenções no âmbito da EC (desempenhando funções de facilitadores da EC de grupo) ou de reabilitação cognitiva.

Os participantes envolvidos foram: (i) um enfermeiro com especialidade em enfermagem de reabilitação, com 15 anos de experiência profissional, sendo nove meses dessa experiência, realizados com a população idosa em contexto comunitário; (ii) um terapeuta ocupacional com quatro anos de experiência profissional em contexto de reabilitação motora e cognitiva com a população sénior; e (iii) um animador social pós-graduado em Neuropsicologia de Intervenção.

Os académicos (posteriormente referidos como AC1, AC2, AC3) são profissionais com experiência de ensino na área do envelhecimento e/ou das intervenções terapêuticas. Os três académicos envolvidos são professores do ensino superior politécnico ( $n = 2$ ) e do ensino universitário ( $n = 1$ ) e têm investigação produzida na área do idoso.

As cuidadoras (identificadas como C1 e C2) são duas filhas, cujas mães estão numa fase moderada a avançada de deterioração cognitiva, por serem portadoras da doença tipo Alzheimer. São cuidadoras a tempo inteiro, reformadas. Uma conta com a ajuda de uma cuidadora formal (C1) e a outra cuidadora tem o apoio da rede familiar e de uma empregada doméstica (C2). Ambas têm um curso superior: C1 é licenciada em Farmácia e C2 tem o Curso do Magistério Primário (professora de ensino básico).

#### IV-2.1.1.2 - Análise dos Dados

O conteúdo das entrevistas foi analisado e categorizado. A categorização ocorreu *à priori* com os descritivos “aceitabilidade e aplicabilidade”, “tipologia da PcPNC e cuidador” e “profissionais ou contextos” (mas não se restringindo a categorização de novos conteúdos, caso emergissem).

A síntese do trabalho desenvolvido na fase 1 está apresentada na Figura 3:

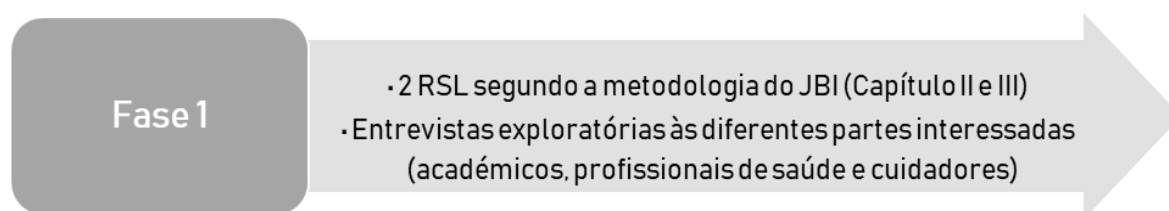


Figura 3-Síntese da Fase 1 - Gerar conhecimento e envolver as partes interessadas

#### IV-2.1.2 Fase 2 - Integrar o conhecimento gerado pela teoria, com o conhecimento empírico e clínico

Objetivo: Proceder ao processo de tradução das 75 sessões do Peci. Compilar o conhecimento reunido na Fase 1 e integrá-lo no manual do programa. Criar a versão portuguesa  $\alpha$  do Peci-FD3.

Procedimentos: Os *Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other cultures*<sup>3</sup> sugerem que o processo de tradução deve ocorrer na Fase 3<sup>3</sup>. No entanto, pela grande extensão deste programa e dos materiais adicionais que o compõem, consideramos necessário antecipar esta tarefa para a Fase 2.



## IV-2.1.2.1 - Participantes

A tradução do Manual do PEGI-MD3 para a língua portuguesa envolveu quatro tradutores (que simultaneamente são investigadores na área do envelhecimento, deterioração cognitiva, estimulação cognitiva e que têm competências acrescidas na língua Inglesa). O manual foi dividido em duas partes relativamente equitativas. Os tradutores trabalharam aos pares e os responsáveis pela tradução da primeira parte do manual serviram de revisores da segunda parte, e vice-versa.

Para além do processo formal de tradução do programa, os tradutores investigadores procederam a uma primeira adaptação cultural do material de apoio às sessões. Isto deveu-se ao facto do programa ter diversas imagens, e muitas das sessões estarem relacionadas com tradições e costumes próprios do país de origem (Inglaterra), como os exemplos que se seguem: pratos e alimentos típicos, superstições, provérbios, *slogans* publicitários, localizações geográficas, tradições e locais festivos. Deste modo, todo o manual foi traduzido e a primeira adaptação foi conduzida pelos tradutores investigadores.

A síntese do trabalho desenvolvido na fase 2 está ilustrada na Figura 4:

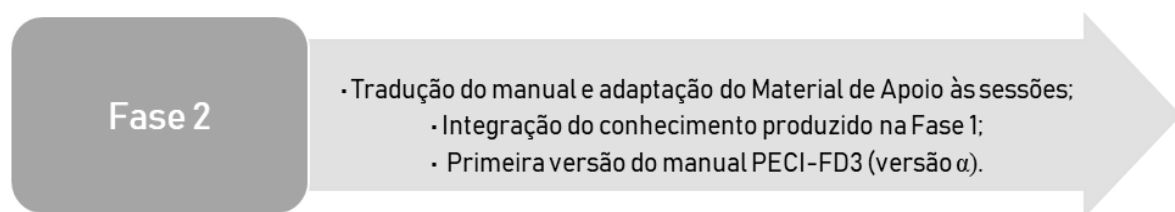


Figura 4-Síntese da Fase 2 - Integrar o conhecimento gerado pela teoria, com o conhecimento empírico e clínico

#### IV-2.1.3 Fase 3 - Rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas

Objetivo: Adaptar culturalmente o conteúdo, forma, organização e estrutura das sessões e imagens do PEGI-FD3 (versão β).

Procedimentos: A revisão da intervenção culturalmente adaptada pelas partes interessadas (profissionais de saúde e cuidadores) teve o propósito de recolher as primeiras impressões sobre a parte introdutória, incluindo os princípios-chave, sessões e o manual na sua globalidade. Com esta revisão pretendemos obter sugestões de melhoria para, assim, alcançar um programa adaptado à nossa cultura antes da implementação da intervenção (Fase 4).<sup>2,3</sup>

A técnica de Delphi modificada e os grupos focais foram usados como métodos qualitativos complementares à adaptação do PEGI-FD3 ao contexto cultural português. Uma vantagem da combinação de métodos qualitativos é de permitir obter, de diferentes fontes, uma variedade de dados complementares, como opiniões, comentários e experiências, que enriquecem o resultado final.<sup>15,16</sup>

#### IV-2.1.3.1 - Técnica de Delphi Modificada

Num paradigma clássico, a técnica de Delphi inicia-se com um conjunto de questões abertas com a intenção de explorar os universos de possíveis respostas, em situações em que se prevê que existam muitas opiniões ou, então, como forma de explorar uma informação menos debatida.<sup>17</sup> No entanto, quando a dimensão em estudo ultrapassa o cariz exploratório, como é o caso do presente trabalho, outras estratégias de colheita de informação são passíveis, com perguntas mais fechadas providenciadas em formato de papel (um formato mais tradicional) ou em formato *online* (e-mail, questionários).<sup>17</sup>

Pela necessidade de se proceder à adaptação cultural do PEGI-FD3 e na procura de se obter um consenso quanto à parte introdutória do manual, princípios-chave e estrutura/apresentação das 40 sessões (imagens, conceitos, linguagem e atividades), entendeu-se que a técnica de Delphi modificada seria ajustada e útil para esta fase.<sup>17</sup>

#### **A constituição do painel**

A constituição do painel de peritos cumpriu um conjunto de condições, nomeadamente assegurar que os peritos selecionados apresentavam as competências necessárias para contribuírem para o processo de adaptação e validação do PEGI-FD3.<sup>18,19</sup> Adotando a

definição de Keeney, Hasson, McKenna<sup>17</sup>, assumiu-se que um perito é alguém com um conhecimento relevante sobre o problema em estudo e, por conseguinte, possui informação e experiência significativas.<sup>17</sup> Deste modo, o perito é um indivíduo informado, especialista e com um conhecimento acrescido sobre um assunto específico.<sup>17-19</sup> Mesmo assim, o *grau de perícia* e o *ser perito* tem sido uma dimensão muito discutida e por vezes considerada até ilusória.

No sentido de dar transparência ao processo de seleção dos peritos, foram definidos três tipos de critérios que nortearam a escolha dos participantes:

- a) ser profissional de saúde com um conhecimento acrescido na área do cuidado/intervenção à população idosa, obtido por meio de formação especializada; ter mais de 10 anos de experiência profissional; e, no seu exercício profissional, ter experiência no planeamento e execução de intervenções de EC;
- b) (ou) ser profissional que desempenha, no exercício da sua profissão/contexto de trabalho, intervenções semanais de EC direcionadas à população idosa, sendo esta experiência igual ou superior a três anos.
- c) (ou) ser investigador com trabalhos publicados na área da EC.<sup>18,19</sup>

Estes diferentes critérios, que no fundo se traduzem em diferentes possibilidades de escolha dos elementos do painel, permitiram garantir a heterogeneidade do grupo.<sup>18</sup>

A multidisciplinaridade e as diferentes experiências profissionais dentro da mesma disciplina permitem ampliar o espectro de opinião e, assim, aumentar a probabilidade de se obter consensos mais válidos do que aqueles que seriam obtidos se o painel fosse constituído por um só conjunto de peritos da mesma área/especialização profissional.<sup>17,18,20</sup> Por conseguinte, a constituição do painel de peritos foi de conveniência. Acresce mencionar que o anonimato de todos os participantes foi assegurado.<sup>18,19</sup>

O número de peritos mínimos recomendados para a avaliação da validade de conteúdo é de três, considerando-se que mais do que 10 peritos será desnecessário.<sup>21-23</sup> Dentro destes pressupostos, foram convidados oito peritos.

**Pedido de colaboração ao perito:**

Os peritos foram convidados pessoalmente ou por telefone. Aquando do convite foi fornecida uma pequena explicação verbal do estudo e do objetivo da participação. Posteriormente, seguiu um e-mail explicativo que continha as seguintes informações:

- a) Área de investigação (EC individual) e o objetivo do estudo;
- b) Qual a aplicabilidade do conhecimento produzido pelo painel;
- c) A organização do Delphi e do material em análise.

No que respeita à organização do trabalho, o manual do PEGI-FD3 foi dividido em cinco partes equitativas: Parte I - Introdução (Como usar este manual” e “O que se segue”) e os 13 princípios-chave; Parte II - Conteúdos da sessão 1 à sessão 19; Parte III - conteúdos da sessão 10 à sessão 18; Parte IV – Conteúdo da sessão 19 à sessão 27; e Parte V - Conteúdos da sessão 28 à sessão 40. As soluções das atividades propostas ao longo das várias sessões do manual também foram incluídas em cada uma das sessões correspondentes. Cada parte do manual do PEGI-FD3 foi sujeita a uma apreciação individualizada por cada um dos peritos. Com o propósito de não sobrecarregar os peritos, o período temporal para a análise de cada parte foi entre uma a duas semanas.<sup>18,19</sup>

**Caracterização dos peritos (Técnica de Delphi modificado)**

Face aos critérios de elegibilidade dos peritos, 37,5% cumpriram o critério de inclusão a)<sup>x</sup>, também outros 37,5% os critérios de inclusão b)<sup>xi</sup> e os restantes 25% o critério c)<sup>xii</sup>, tal como descrito na Tabela 7.

---

<sup>x</sup> a) Profissional de saúde; com um conhecimento acrescido na área do cuidado/intervenção à população idosa, por meio de formação especializada; com mais de 10 anos de experiência profissional; e em que, em algum momento, do seu exercício profissional, tenha realizado intervenções de EC;

<sup>xi</sup> b) Profissional que desempenha no exercício da sua profissão/contexto de trabalho intervenções semanais de EC direcionadas à população idosa; e que esta experiência seja igual ou superior a três anos.

<sup>xii</sup> (ou) ser investigador com trabalhos publicados na área da EC

**Tabela 7-Distribuição dos peritos por critérios de inclusão**

<b>Crítérios</b>	<b>Distribuição dos peritos n (%)</b>
<b>Critério a</b>	3 (37,5)
<b>Critério b</b>	3 (37,5)
<b>Critério c</b>	2 (25)
<b>Total</b>	8 (100)

Os profissionais incluídos no estudo foram recrutados de diferentes contextos profissionais: unidades de investigação (n = 2), hospital psiquiátrico (n = 1), centro de reabilitação cognitiva e motora (n = 3), unidade de cuidados comunitários, mais especificamente da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI, n = 2). Deste modo, em termos de contexto de trabalho, 62,5% (n = 5) dos peritos trabalham em unidades públicas, dos quais 25% (n = 2) em unidades de investigação (bolseiros de investigação) e os outros 37,5% (n = 3) em unidades de saúde. Os restantes 37,5% (n = 3), dos oito peritos, trabalham em uma unidade privada de saúde.

Em relação à formação académica, foram apresentados diversos contextos: i) perito com licenciatura em Enfermagem com especialidade em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; ii) perito com licenciatura em Enfermagem e em Psicologia, com especialidade em Enfermagem de Saúde Comunitária; iii) perito licenciado em Terapia Ocupacional; iii) perito licenciado em Animação e Gerontologia Social; iv) perito licenciado em Psicologia com Doutoramento em Psicologia e Especialidade avançada de Neuropsicologia; v) perito licenciado em Psicologia com Mestrado integrado em Neuropsicologia; vi) perito licenciado em Enfermagem, bolseiro de investigação e estudantes de doutoramento (como apresentado na Tabela 8).

**Tabela 8-Formação académica dos peritos**

<b>Formação académica</b>	<b>Distribuição dos peritos n (%)</b>
Licenciatura em enfermagem	4 (50)
Licenciatura em psicologia	3 <sup>#</sup> (37,5)
Licenciatura em Terapia Ocupacional	1 (12,5)

Licenciatura de Animação e Gerontologia Social	1 (12,5)
Estudante de doutoramento	2 (25)
Com doutoramento em psicologia	2(25)
Especialização em saúde mental	2(25)
Especialização e saúde comunitária	1 (12,5)
Pós-graduação em Neuropsicologia de Intervenção	1 (12,5)

# um dos peritos tem duas licenciaturas (uma em enfermagem e outra em psicologia)

### Questionários de Avaliação

Entendeu-se que o trabalho do painel de peritos deveria centrar-se na validação dos conteúdos do PECI-FD3 e do próprio manual (ou seja, forma de apresentação do programa). Nomeadamente, de forma a reduzir ao mínimo os erros de interpretação e de garantir a máxima fiabilidade desta análise; para o efeito criou-se um questionário de avaliação com resposta do tipo *likert* para os 13 princípios-chave e para cada uma das 40 sessões. Para além da classificação do tipo *likert*, convidou-se o perito a dar feedback sobre os parâmetros sujeitos à avaliação ou sobre outros aspetos que considerasse relevantes. O questionário foi criado no Google Formulários® e foi enviado via e-mail para cada perito convidado.

A construção do questionário procurou obedecer aos seguintes princípios: (i) Possuir uma linguagem adaptada às áreas de competência dos peritos; (ii) Criar um espaço aberto para permitir usufruir da *expertise* dos peritos para extrair a informação considerada essencial para a adaptação; (iii) Resumir às dimensões de análise consideradas essenciais, com a intenção de não sobrecarregar os peritos, dada a extensa dimensão do manual do PECI-FD3 (103 páginas).<sup>18</sup>

No total, os peritos responderam a 112 perguntas fechadas tipo *likert*, em que os *scores* oscilaram entre zero a cinco. Zero correspondeu à resposta *discordo totalmente* e cinco à resposta *concordo totalmente*. Para além das respostas fechadas existiam 15 questões abertas. Na Tabela 9 encontram-se os parâmetros inseridos no questionário direcionados para a avaliação da parte introdutória do manual (Parte I - Introdução (Como usar este manual" e "O que se segue")) e os 13 princípios-chave).

**Tabela 9-Parâmetros de avaliação para a parte introdutória do manual do PECI-FD3**

<b>Introdução do Programa</b>
Apresentação geral
Linguagem
Conceitos utilizados
Tamanho da letra
Quadros-conceito
Quantidade de informação
Clareza dos princípios-chave da estimulação cognitiva
Explicação sobre como usar o manual
Utilidade da secção “perguntas frequentes”
Utilidade das fontes sinalizadas
[Pedido de feedback] A equipa agradece todos os comentários qualitativos adicionais que possa deixar ao longo do documento: como sugestões de outros conceitos, acréscimo ou eliminação de alguma ideia, entre outros.

Na Tabela 10 estão os parâmetros inseridos no questionário e direcionados para a avaliação da parte referente às sessões de EC (Parte II - Conteúdos da sessão 1 à sessão 19; Parte III - conteúdos da sessão 10 à sessão 18; Parte IV – Conteúdo da sessão 19 à sessão 27; e Parte V - Conteúdos da sessão 28 à sessão 40).

**Tabela 10-Parâmetros de avaliação das sessões do manual do PECI-FD3.**

<b>Sessões</b>
Apresentação geral da sessão
Linguagem
Conceitos utilizados
Tamanho da letra
Imagens
Quantidade de informação
Clareza das atividades das sessões
Nível de envolvimento que a atividade poderá proporcionar

---

[Pedido de feedback] A equipa agradece todos os comentários qualitativos adicionais que possa deixar ao longo do documento: como sugestões de outros conceitos, acréscimo ou eliminação de alguma atividade ou ideia, entre outros.

---

### Nível de consenso

Na técnica Delphi, a opinião do grupo é considerada mais "válida" e "confiável" do que a opinião individual. Neste sentido, é necessário definir previamente aquilo que consideramos como níveis de consenso.<sup>17</sup> Assim, decidiu-se, tal como exposto na Tabela 11, que num *score* que varia de 0 a 5 (intervalos de pontos das respostas ao questionário tipo *likert*), 75% das respostas tinham de se situar entre os valores 4 e 5 para se poder admitir que existe consenso.

A convergência não é obtida quando mais de 25% dos peritos classificaram um determinado item entre os valores 3, 2 e 1, ou quando um dos peritos tenha classificado o item nos valores abaixo da mediana (isto é, 1 ou 2).

**Tabela 11-Níveis de consenso**

Consenso	Operacionalização
Consenso	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 75% ou mais dos membros do painel avaliarem o item entre os valores 4 e 5;</li> <li>- Mediana do <i>score</i> obtido igual ou superior a 3;</li> <li>- Ausência de comentários que identifiquem fragilidades em termos de compreensão ou em termos de validade cultural;</li> </ul>
Falta de convergência (necessidade de nova ronda)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Um dos membros do painel ter classificado o item nos valores abaixo da mediana igual a 3 (isto é, nos valores 1 ou 2), mesmo que 75% ou mais tenham classificado o mesmo entre os valores 4 e 5;</li> <li>- Existência de comentários que identifiquem fragilidades em termos de compreensão ou em termos de validade cultural.</li> </ul>



A iteração de retorno (que permite aos peritos refinar a sua visão) e o feedback sobre a opinião dos outros peritos foi planeada para ser assegurada sempre que existisse necessidade de se realizar uma nova ronda para a aferição de novos níveis de concordância<sup>18,19</sup>.

### **Tratamento estatístico**

As respostas individuais de cada membro do painel permitiram aferir uma resposta do grupo, a qual foi considerada para analisar o nível de consenso. Neste sentido, utilizou-se estatística descritiva, mais especificamente as medidas de tendência central, de dispersão (mediana) e de frequências<sup>18</sup>.

As respostas às perguntas abertas foram sujeitas a análise de conteúdo, para uma adequada interpretação da informação fornecida pelos diversos peritos.

#### **IV-2.1.3.2 - Grupos Focais**

A técnica de grupos focais, frequentemente utilizada na investigação construtivista, tem um carácter interpretativo (não descritivo) e usa a informação obtida pela interação entre os participantes e investigadores. A todos os participantes são apresentados os mesmos objetivos de trabalho. Os contributos dados pelos participantes dos grupos focais são considerados consistentes quando se verifica consenso entre os participantes, permitindo inclusivamente a elaboração de novas ideias.<sup>20,24</sup>

### **Pedido de colaboração e constituição dos grupos focais**

A técnica dos grupos focais assenta na ideia de que o grupo estimula o debate entre participantes, permitindo que os temas sejam, possivelmente, mais problematizados do que numa situação de entrevista. Para este propósito, a composição do grupo e a sua homogeneidade foram previamente planeadas, tendo em conta o tema em análise - estimulação cognitiva em PcPNC. Assim, o grupo contou com cuidadores de pessoas idosas que sofrem de deterioração cognitiva (PNC ligeira ou major) e que frequentavam um Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora (Anexo IV- Parecer ao pedido de colaboração do Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora). Neste sentido, garantiu-se que os cuidadores estavam familiarizados com a intervenção de interesse (EC). Assegurou-

se também um dos princípios básicos dos grupos focais, nomeadamente, *backgrounds* semelhantes e partilha do fenómeno em estudo dos vários elementos dos grupos focais.<sup>16,20</sup> Em relação ao número de participantes que podem constituir um grupo focal, segundo os vários autores, este pode oscilar entre cinco a 10,<sup>16,20</sup> sendo mais um dos princípios assegurados.

### **Procedimentos**

Após o parecer favorável ao pedido de colaboração do Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora, seguiu-se uma reunião com um elemento da equipa para a pré-selecção dos potenciais cuidadores. Os cuidadores referenciados foram contactados pela equipa do centro e os que consentiram a sua participação no estudo foram contactados, pessoalmente ou telefonicamente, pelo investigador responsável.

Após a aceitação de participação no estudo, cada participante (cuidador) assinou o consentimento livre e esclarecido. A obtenção do consentimento foi acompanhada pela entrega de um documento explicativo, redigido com uma linguagem simples, que continha a seguinte informação:

a) objetivo e enquadramento do estudo; b) o significado da colaboração do participante para o enriquecimento do Peci-FD3; c) datas previstas para a realização dos grupos focais (neste ponto, teve-se em consideração a disponibilidade de cada um dos participantes); d) parte do manual do Peci-FD3, que serviu de base para o desenvolvimento da primeira sessão do grupo focal; e) guião de leitura e de análise do manual do Peci-FD3 (este último está apresentado no Apêndice VI - Parâmetros de análise do Manual FD3: Guião de leitura e análise para os cuidadores dos grupos focais).

A entrega da documentação acima referenciada ocorreu, aproximadamente, 15 dias antes do primeiro grupo focal. Três dias antes das datas agendadas para os grupos focais, todos os cuidadores foram lembrados telefonicamente da data e hora da reunião. No fim do primeiro grupo focal, à semelhança do segundo, foi oferecido a cada cuidador o material do programa a ser analisado na sessão seguinte.

Para os grupos focais o manual do programa foi dividido em três partes: Introdução do Manual (Parte 1); Conteúdos da sessão 1 à sessão 20 (Parte 2); Conteúdos da sessão 21 à

sessão 40 (Parte 3). Estas partes foram analisadas separadamente, uma em cada um dos grupos focais (portanto cada grupo focal focou-se em uma destas partes individualmente).

### Caracterização dos Cuidadores (Grupos Focais)

O Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora referenciou 12 potenciais cuidadores, que foram convidados a participar nas reuniões dos grupos focais. Dois destes cuidadores acabaram por não participar por falta de disponibilidade.

### Dados Sociodemográficos

Do total dos cuidadores que participaram nos grupos focais, 100% eram do sexo feminino, com uma idade média de 59 anos (mínima de 30 anos, e máxima de 74 anos). Em termos de grau de parentesco com a PcPNC, a maioria das cuidadoras eram filhas ( $n = 5$ ), seguindo-se os cônjuges (neste caso esposas,  $n = 3$ ), e depois nora ( $n = 1$ ) e sobrinha ( $n = 1$ ). As cuidadoras apresentam em média 11 anos de escolaridade; 40% têm uma licenciatura e os restantes 60% oscilam entre nove a quatro anos de escolaridade. Em todos os casos, as cuidadoras coabitam com a PcPNC (para mais detalhes ver Tabela 12).

**Tabela 12- Caracterização sociodemográfica e de escolaridade das cuidadoras (N = 10)**

<b>Cuidadores (n = 10)</b>	
<b>Idade (anos),</b> média	59
Intervalo	30-74
<b>Género</b>	
Mulheres, n (%)	10 (100)
<b>Grau de parentesco</b>	
Filha(o), n (%)	5 (50)
Cônjuge, n (%)	3 (30)
Nora, n (%)	1 (10)
Sobrinha, n(%)	1 (10)
<b>Escolaridade (anos)</b> média	10,8
Intervalo	4-16
<b>Coabitação, n (%)</b>	10 (100)

### **Guião dos grupos focais**

O Guião temático para o desenvolvimento dos grupos foi uma ferramenta norteadora para os três grupos focais e de cada grupo focal em si. O guião foi concebido com o objetivo de orientar os cuidadores na leitura e análise do manual do programa, para uma maior consciencialização do tema, e, em simultâneo, para se rentabilizar ao máximo cada momento da sessão de grupo.

O guião inclui perguntas abertas destinadas a promover a discussão em torno da parte introdutória do programa (Parte 1 – Introdução do Manual) e em torno das sessões do PEGI-FD3 (Parte 2 - sessão 1 à sessão 20 e Parte 3 - sessão 21 à sessão 40). Para mais pormenores ver Apêndice VI - Parâmetros de análise do Manual FD3: Guião de Leitura e Análise para os Cuidadores dos Grupos Focais.

### **Organização das Sessões dos Grupos Focais**

Local: Os grupos focais decorreram no Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora, num espaço cedido para o efeito. O local tinha excelentes condições de luminosidade, espaço, temperatura e de isolamento sonoro. A escolha deste local foi intencional (é um local familiar para os cuidadores, bem localizado, com facilidade de transportes/estacionamento).<sup>24</sup>

Hora: A escolha da hora foi estrategicamente pensada, face à disponibilidade mostrada pelos cuidadores; as reuniões decorreram a meio da tarde e o término coincidia com o fim das atividades de reabilitação dos seus familiares (PcPNC).

Duração: A duração média das sessões foi de 75 minutos.<sup>16,25</sup>

Equipa: Os dinamizadores do grupo foram RS e um colaborador (membro da equipa ECOG). Os objetivos dos dinamizadores foram os de a) favorecer a integração e a interação dos participantes, levando o grupo à discussão e explanação das suas ideias; e b) tornar os conteúdos implícitos em explícitos, e equilibrar o tempo de discurso dos vários elementos. O colaborador observou o grupo e redigiu as notas de campo (focadas nos elementos da comunicação não-verbal, aspetos realçados e síntese dos assuntos analisados) que complementaram os dados áudio recolhidos. As discussões foram

conduzidas por entrevista semiestruturada, guiada por um conjunto de parâmetros que se consideraram relevantes para a adaptação cultural.

#### **Desenvolvimento do grupo focal:**

O primeiro grupo focal (para análise da Parte 1) foi organizado em cinco fases: i) preparação, ii) apresentação, iii) desenvolvimento, iv) encerramento do grupo e v) socialização com degustação.

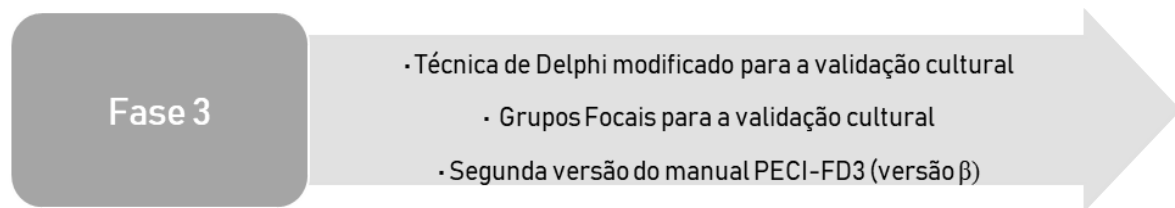
- i) Preparação: os participantes foram recebidos por RS e distribuídos pela sala em formato de “U” (por se considerar que esta distribuição promove um bom contato visual entre os intervenientes da sessão e a interação face a face);
- ii) Apresentação: a partir de uma dinâmica de grupo cada cuidador procedeu à sua apresentação individual (alguns dos cuidadores já se conheciam);
- iii) Desenvolvimento: apresentou-se os objetivos da sessão, organização, e duração prevista. A gestão do tempo para cada item foi previamente programada (aproximadamente, 10 minutos por cada item). A discussão foi focada em itens específicos e o número de questões foi cuidadosamente pautado, para dar tempo suficiente para a discussão de cada item em detalhe.
- iv) Encerramento do grupo: realizou-se uma síntese do trabalho realizado pelo grupo e das sugestões mais emergentes, seguindo-se o respetivo agradecimento a cada um dos elementos.
- v) Socialização com degustação: na fase final ocorreu o momento de socialização com degustação (um lanche) <sup>16</sup>.

Os restantes dois grupos focais, com o objetivo de dar continuidade ao trabalho iniciado no primeiro grupo (avaliação da Parte 2 - sessão 1 à sessão 20 e Parte 3 - sessão 21 à sessão 40), foram organizados em quatro fases: i) preparação, ii) desenvolvimento, iii) encerramento do grupo, e iv) socialização com degustação, que decorreram à semelhança do primeiro grupo focal.

Na execução da técnica (pela sua característica de entrevista grupal) tentou-se ao máximo permitir que os diferentes cuidadores explorassem as suas opiniões sobre o PEGI-FD3, criando-se um ambiente reflexivo e avaliando-se os itens necessários para o enriquecimento do programa.<sup>24</sup> Tal como o mencionado por Hennink,<sup>16</sup> a discussão

promovida pelos grupos focais é particularmente adequada para avaliar um programa ou intervenção, entender os motivos que conduzem ao seu (ins)ucesso, e compreender o contexto, a cultura ou as normas sociais em torno do fenómeno em estudo, entre outros.<sup>16</sup>

A síntese do trabalho desenvolvido na fase 3 está apresentada na Figura 5:



**Figura 5-Síntese da Fase 3 - Rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas**

#### IV-2.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi avaliado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte (ARS-Norte) e recebeu parecer favorável. (Anexo V- Apreciação da Comissão de Ética da ARS-Norte).

Na fase 1, correspondente à realização de entrevistas exploratórias, foi solicitado a cada um dos participantes o consentimento livre e esclarecido. Como referido anteriormente, com o consentimento foi disponibilizada uma carta explicativa do estudo que identificou os objetivos e a descrição das condições específicas relativas à participação de cada elemento, e que mencionava a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados. No decorrer desta fase, as entrevistas não foram gravadas. (Anexo VI- Declaração do consentimento informado para os participantes das entrevistas exploratórias).

No que respeita aos grupos focais, o primeiro contacto com o participante foi conduzido pelos membros da equipa do Centro de Reabilitação Cognitiva e Motora. Após a anuência dos potenciais participantes, RS entrou em contacto com cada um dos elementos por telefone ou presencialmente. A todos os participantes foi oferecido um documento que agregava informação sobre o estudo, incluindo o objetivo da participação nos grupos

focais e a informação sobre a confidencialidade dos participantes envolvidos. Por fim, foi obtido o consentimento informado (Anexo VII- Declaração do consentimento informado para os participantes dos grupos focais). No decorrer dos grupos focais, a gravação áudio foi manipulada exclusivamente por RS, e ficou sempre alojada em local seguro. Na transcrição da informação gerada pelos grupos focais, a identificação dos participantes foi ocultada. Durante todo o processo, a confidencialidade foi assegurada.

### **IV-3. RESULTADOS**

Nesta secção são apresentados os resultados parciais da Fase 1 (Gerar conhecimento e envolver as partes interessadas), dado que os resultados das revisões sistemáticas da literatura (RSL) estão expostos no Capítulo II e Capítulo III. Descrevem-se também os resultados da Fase 2 (Integrar o conhecimento gerado pela teoria, com o conhecimento empírico e clínico) e Fase 3 (Rever a intervenção clínica culturalmente adaptada com as partes interessadas). Já os resultados da Fase 4 (Testar a intervenção culturalmente adaptada) e Fase 5 (Finalizar a intervenção culturalmente adaptada) são apresentados no Capítulo VII - estudo piloto (RCT).

#### **IV–3.1 FASE 1**

Tal como esperado, as revisões sistemáticas desenvolvidas para examinar a eficácia da estimulação multissensorial e da intervenção cognitiva individual deram um suporte teórico fundamental para o processo de tradução e adaptação do Peci–FD3. Trouxeram também resultados relevantes para toda a comunidade científica e clínica, passíveis de serem transferidos para os contextos da prática clínica (prestação de cuidados).

O envolvimento das partes interessadas, como profissionais de saúde, académicos e cuidadores, foi mais um contributo significativo para o processo de adaptação do Peci–FD3.

**IV-3.1.1 Resultados da Fase 1 (entrevistas)****IV-3.1.1.1 - Aceitabilidade e aplicabilidade do PEGI-FD3**

No geral, os profissionais [Ps] avaliaram o programa como muito útil e essencial, acreditando que a aceitabilidade e aplicabilidade do mesmo serão muito positivas para a generalidade das PcPNC e seus cuidadores/famílias (por ex., perspetivam alguma resistência em famílias com níveis de escolaridade mais baixos). Da entrevista com os profissionais, percebe-se que alguns cuidadores familiares interpelam estes profissionais com o objetivo de lhes solicitar orientações sobre exercícios de EC, para desenvolverem nas suas próprias casas, e com a intenção de darem continuidade ao trabalho terapêutico que estes profissionais já desenvolvem em contexto clínico. Seguem exemplos de excertos resultantes das entrevistas semiestruturadas:

*“(...).A ideia é muito boa, cada vez mais os cuidadores e familiares e até os próprios doentes entendem as vantagens da estimulação cognitiva (...)” [Ps1];*

*“(...) haver um programa de estimulação em que um familiar pode aplicar, será uma mais-valia para as famílias mais ativas e envolvidas com o envelhecimento dos seus idosos.” [Ps1];*

*“(...) alguns dos familiares dos nossos seniores solicitam-nos exercícios para a memória (...) com a intenção de darem continuidade ao trabalho que aqui fazemos” [Ps3];*

*“Tenho sempre material [exercícios de estimulação cognitiva] pronto para estas situações [para ceder aos familiares], que adapto face aos interesses e o grau de deterioração cognitiva.” [Ps3];*

*“(...). Outro aspeto muito positivo é a quantidade de sessões, 75 sessões é realmente muito bom. Dá para o cuidador aplicar durante muito tempo (...)” [Ps1]*

*“(...) três vezes por semana, será muito exigente para os cuidadores, poucos terão essa disponibilidade, será mais fácil uma a duas vezes (...)” [Ps1].*

Estes profissionais também identificam possíveis famílias onde esta intervenção poderá não ser tão bem aceite, como as famílias com baixos níveis de escolaridade.

*“(...) à semelhança do que nos acontece aqui, nem todos os familiares/cuidadores aceitarão o programa. (...)” [Ps2];*



*“(...) A nossa população em geral, pelo nível de escolaridade que tem ainda não entende muito bem o benefício desta intervenção... infantilizam o idoso (...)” [Ps2];*

*“(...) quando a família começa a perceber que o seu familiar está mais estável, passa a valorizar mais este trabalho (...)” [Ps3];*

As cuidadoras [C] consideraram o programa muito interessante e mostraram boa receptividade. A ideia de terem acesso a um PEGI foi muito bem-recebida, dado que ambas procuram no seu dia-a-dia manter os seus familiares idosos ativos. Um aspeto mencionado como uma possível barreira à aplicabilidade do programa são os défices sensoriais (como o visual) que, frequentemente, as pessoas idosas padecem e que poderão condicionar a realização das sessões. Adicionalmente, nestes casos a intervenção poderá trazer frustração pela incapacidade e, por conseguinte, criar dificuldades acrescidas também no cuidador e até sobcarregá-lo. Seguem excertos das entrevistas semiestruturadas com as cuidadoras:

*“(...) o manual está bem organizado, é interessante, parece estar tudo bem explicado (...) parece-me muito útil” [C1];*

*“(...) é sem dúvida muito interessante, nós cuidadores temos poucos recursos (...)” [C2];*

*“(...). Temos a preocupação diária de lhe ler o jornal, pois ela já não é capaz de o fazer sozinha (...)” [C1];*

*“(...) temos o cuidado de estimular a minha mãe, (...). Ela lê todos os dias, mas já não retém tudo o que lê (...)” [C2];*

*“(...), por meio da música, palavras cruzadas e manuais de cálculo que compramos (...)” [C2];*

*“(...) possivelmente a minha mãe não usufruiria da totalidade dos exercícios devido ao seu défice visual.” [C1];*

*“Quem tem défices auditivos ou visuais podem beneficiar pouco do programa, até ficar irritado porque não consegue ver ou fazer...” [C1];*

*“São situações (défices visuais) difíceis de se ultrapassar, a pessoa fica mais aborrecida e nós também (...)” [C1];*

Os académicos [AC] expressaram, no geral, satisfação enquanto visualizavam o manual do PECl, realçaram a necessidade de um minucioso trabalho de adaptação cultural, mas também a grande utilidade que o programa terá para algumas famílias ou contextos. Seguem excertos das entrevistas semiestruturadas com os académicos:

*“(...) vejo uma grande necessidade em programas como este (...)” [AC1];*

*“(...) este programa evidencia ter uma grande utilidade (...). Não conhecia um programa de estimulação cognitiva individualizada.” [AC2];*

*“Mostra ser útil (...) para os próprios profissionais usarem em muitos contextos, como internamentos hospitalares. (...)” [AC2];*

*“A adaptação deste manual/programa será um trabalho válido e mais do que necessário (...)” [AC1];*

*“(...) em termos de aceitabilidade e aplicabilidade é inquestionável.” [AC3];*

*“(...) um trabalho rigoroso de adaptação cultural será necessário para a sua fiabilidade e validade (...) ter em atenção os gostos e as preferências da população alvo (...)” [AC1];*

Os aspetos do programa realçados como vantajosos foram: a) o formato de manual (papel); b) conter informação que capacita o cuidador (contudo, questionam a intencionalidade da intervenção quando realizada por um cuidador); c) linguagem simples e apresentação agradável.

*“Tem a vantagem de ser em formato livro, o que o torna mais acessível para as famílias. (...)” [AC3];*

*“(...) tem uma apresentação friendly, colorida (...)” [AC3];*

*“Tem a vantagem de explicar como fazer a estimulação cognitiva o que ajudará o cuidador, mas será suficiente?” [AC3];*

*(...) existe uma intencionalidade por detrás que exige a presença do profissional (...).” [AC3];*

*“Apreiei muito o facto de estar num formato simples que facilita a adesão por parte do cuidador (...). Sem dúvida inovador e necessário.” [AC2]*

## IV-3.1.1.2 - Tipologia das díades (PcPNC e cuidador) que beneficiarão do PEGI-FD3

Os profissionais de saúde salientam que algumas pessoas com deterioração cognitiva têm interesse (gosto) em mostrar à família o que fazem durante os programas de EC de grupo. Possivelmente, a continuidade destes exercícios no ambiente familiar seria algo bem-recebido. Mas alertam que, para tal, também são necessários alguns requisitos, como a motivação e algum nível de literacia por parte do cuidador e da PcPNC, estabilização da sintomatologia neuropsiquiátrica da PcPNC e uma boa relação entre os elementos da díade.

*“(...) alguns dos nossos seniores gostam de levar para casa os trabalhos que desenvolvem (...) para mostrar que ainda são capazes de elaborar um texto, fazer cálculos...” [Ps1]*

*“Eles realmente manifestam vontade em levar os seus trabalhos para casa, e isto é mais frequente nos que têm menor défices” [Ps3]*

*“(...) este programa não será para todas as famílias (...) há quem rejeite a estimulação cognitiva, sem entender previamente as vantagens. Também há os que inicialmente rejeitam e depois passam a gostar” [Ps2]*

*“Os familiares/cuidadores com baixos níveis de escolaridade, desmotivamos ou com instabilidade clínica dificilmente aderem (...)” [Ps2]*

*“É preciso motivação, uma boa relação familiar e um bom ambiente.” [Ps2]*

*“A família tem que estar organizada e aceitar a situação de demência” [Ps2]*

Na opinião dos académicos, programas como este serão certamente muito úteis para todas as pessoas com risco de desenvolver demência, em especial para pessoas que já tenham algum nível de dependência ou dificuldade na mobilidade.

*“Todos os idosos com demência deveriam ter direito a este tipo de intervenção.” [AC1];*

*“O isolamento social é uma realidade, (...) idosos estão restringidos aos seus leitos ... eles precisam desta estimulação.” [AC2]*

*“(...) Este tipo de programas será para famílias que se preocupam com os seus idosos e que se envolvam (...), que estejam atentas” [AC2]*

*“(...) O idoso terá que querer, haver um cuidador ou outra pessoa disponível” [AC3];*

*“(...) a família terá que ser avaliada e um conjunto mínimos de condições têm que estar asseguradas, como a disponibilidade do cuidador (...)” [AC3];*

#### IV-3.1.1.3 - Que profissionais ou contextos poderão referenciar/prescrever o FD3

Alguns contextos foram destacados, pelos participantes, como os cuidados de saúde primários, lares e unidades residenciais, serviços de psicogeriatría e algumas tipologias de serviços da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Entendem que os profissionais que têm um contacto mais direto com a população idosa deveriam ter uma formação acrescida neste tipo de intervenção e neste tipo de programas.

*“(...). Os profissionais que lidam com este tipo de clientes têm que estar informados sobre estas alternativas terapêuticas (...)” [Ps3]*

*“(...) penso que este programa pode ter uma aplicabilidade mais ampla [do que unicamente o domicílio]” [AC1]*

*“(...) qualquer profissional de saúde nos pode orientar, dar-nos a conhecer o que existe e o que podemos fazer de melhor” [C1]*

*“(...) idosos que estão a residir em lares ou em estruturas residenciais, (...) [por meio dos] familiares que visitam estes idosos, até nas unidades hospitalares, em especial medicina (...) [AC1]*

*“(...) este programa poderia ser prescrito no contexto dos cuidados de saúde primários – unidades de saúde familiares, serviços de psicogeriatría, unidades de cuidados na comunidade, como as ECCIs [equipas de cuidados continuados na comunidade integrados] (...)” [AC3]*

#### IV-3.2 FASE 2

Na Fase 2 integramos as informações e o conhecimento recolhidos na Fase 1, e utilizamos esse conhecimento para proceder ao processo de tradução e subsequente adaptação cultural.

### IV-3.2.1 Resultados da Fase 2

No processo de tradução independente, as situações de dúvida ou de incerteza relativamente ao programa foram discutidas, procurando-se sempre alcançar o consenso entre os quatro tradutores. Mais concretamente, dois deles traduziram a primeira parte do manual (desde As Saudações do professor Bob Woods à Sessão 32, o que corresponde da página 5 à 79) e os outros dois a segunda parte (da Sessão 33 às Soluções). Na fase seguinte, agregaram-se estas duas partes e realizaram-se as adaptações culturais dos termos, das temáticas e das atividades, como a adaptação do material de apoio para as sessões. Os tradutores avaliaram e validaram de forma independente as traduções/adaptações concebidas. Por fim, uniformizaram-se conceitos, termos, imagens e o *layout* no seu todo.

A extensão do manual do PECL- FD3 (75 sessões, distribuídas ao longo de 158 páginas) tornou o processo de tradução numa tarefa complexa. A articulação entre os colaboradores foi essencial. A equipa do ECOG procurou que a linguagem do programa ficasse atrativa, uniforme e acessível ao cuidador informal.

No processo de adaptação recorreu-se a vários recursos, nomeadamente, materiais de EC fornecidos pelos profissionais de saúde, envolvidos nas entrevistas semiestruturadas da Fase 1<sup>26-30</sup> e recursos encontrados via *on line*, que foram de real importância (exemplo: <http://dementia.ie/information/links>). O processo de adaptação centrou-se nos gostos, conhecimentos, saberes e tradições da população idosa portuguesa, procurando-se exemplos de acontecimentos significativos ao nível nacional e, em algumas situações, monumentos/acontecimentos de natureza internacional. Na Tabela 13 estão descritas as adaptações realizadas ao longo de todo o manual.

Em termos de estrutura do manual, tentou-se ao máximo manter o formato original: (i) as “Saudações” do professor Bob Woods; (ii) os “13 Princípios-chave” da EC individual; (iii) “Como usar este manual”; (iv) “O que se segue”; (v) as “75 sessões” e (vi) as “soluções” dos exercícios.

Tabela 13-Síntese das adaptações realizadas no PECEI-FD3 (versão  $\alpha$ )

Tópico	FD3
<b>Desenvolver novas ideias – fontes úteis</b> [pág. 15 do MD3]	Foram removidos os sites sugeridos no MD3 e colocados sites portugueses como o da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, entre outros. [pág. 15 do FD3]
<b>A Minha vida (história de vida) II</b> [pág. 19 do MD3]	No <u>jogo do tabuleiro intitulado</u> A Minha História de Vida, quatro das seis imagens foram substituídas por se entender que estavam pouco adaptadas ao nosso contexto. [pág. 19 do FD3]
<b>Assuntos Atuais I</b> [pág. 20 e 21 do MD3]	No <u>tópico das sugestões para discussão</u> foi adaptada uma das sugestões sobre a família real e introduzido mais um tópico: - “ter uma família real, em Portugal, seria benéfico ou é uma tradição considerada ultrapassada?” - “as crianças nos dias de hoje têm tempo para brincar?” As imagens referentes às páginas dos jornais foram substituídas. Nas capas aparecem figuras como Santana Lopes, Rui Rio, Passos Coelho, Cristiano Ronaldo e Bruno de Carvalho. Aparecem também referências aos nomes de Cavaco Silva, António Costa e José Sócrates. Os títulos referem-se ao aeroporto Francisco Sá Carneiro, raptos, avaliação do Imposto Municipal sobre Imóveis. [pág. 21 e 22 do FD3]
<b>Assuntos Atuais II</b> [pág. 22 e 23 do MD3]	No tópico <u>Questões para refletir</u> , temas referentes a notícias do passado, como a ida do homem à lua, guerra e o racionamento dos alimentos, foram substituídos por questões que consideramos mais significativas para a população portuguesa, como o 25 de abril de 1974. Na página de suporte, as imagens foram alteradas de acordo com as Questões para refletir (colocadas páginas de jornal do dia 25 de abril de 1974). [pág. 22 e 23 do FD3]
<b>Alimentação I</b> [pág. 24 e 25 do MD3]	Na atividade da alimentação foram realizados ajustes menores à atividade. Na página de suporte, quatro das 12 imagens originais foram alteradas por uma questão de equivalência contextual. [pág. 24 e 25 do FD3]
<b>Alimentação II</b> [pág. 26 e 27 do MD3]	Na página da atividade e do suporte à atividade, as 12 imagens apresentadas foram alteradas por 10 imagens referentes a pratos típicos

MD3]	portugueses, e por duas imagens referentes a comida de origem italiana. [pág. 27 do FD3]
<b>Ser Criativo I</b> [pág. 28 do MD3]	Foi adicionada uma sugestão às previamente apresentadas: – “Trabalhos manuais com material reciclado, jornais, botões”; e deixaram-se ficar todas as outras sugestões apresentadas no MD3. [pág. 28 do FD3]
<b>Números I</b> [pág. 30 e 31 do MD3]	Nas sugestões no Nível B (nível com maior grau de dificuldade) alguns dos jogos de cartas sugeridos no MD3 foram substituídos, por serem pouco conhecidos da população portuguesa. As sugestões colocadas foram o jogo da “bisca” e a “sueca”; O jogo <u>correspondência de preços</u> também foi adaptado para euros e as imagens dos objetos foram ajustadas aos valores (preços). [pág. 30 e 31 do FD3]
<b>Números II</b> [pág. 32 do MD3]	Nas <u>sugestões</u> no nível A (nível com menor grau de dificuldade) foram dadas outras alternativas de jogos (jogos mais conhecidos para a população portuguesa), como o jogo do galo. [pág. 32 do FD3]
<b>Questionário I</b> [pág. 34 à 39 do MD3]	Algumas das questões do MD3 foram alteradas, tais como: - A questão “o nome da novela mais longa do mundo?” foi substituída por “que escritor português venceu o Prémio Nobel da Literatura?”, com a mudança das respetivas fotos de apoio; - Na questão dos pecados mortais, uma das possíveis soluções de respostas foi alterada (obsessivo por limpezas), bem como a correspondente foto de suporte; - Outra opção de resposta alterada foi sobre o número de vidas dos gatos (1, 6 ou 9) foi alterado para (1, 6 ou 7); - “Qual é o marido da rainha de Inglaterra, Elizabeth II”, foi alterado para “quem é conhecida como a Rainha do Fado português?” Foram introduzidas as respetivas opções de resposta e fotos; - A questão “Qual dos seguintes desportos é praticado na água?” é um outro exemplo das questões alteradas, com as respetivas imagens; - “Que tipo de pássaro é o guardião da torre de Londres”, foi alterado para: “Que tipos de pássaro constrói o ninho com lama, alterando-se as respetivas opções de resposta e imagens; - A pergunta “O que é uma ‘Penny Black’?” foi alterada para “O que é a ‘Fiança Portuguesa’?”, com mudança de imagens e respetivas opções de

	resposta. [pág. 34 à 39 do FD3]
<b>Jogos Físicos I</b> [pág. 46 do MD3]	Foi adicionada uma sugestão ao FD3 – “dar uma caminhada, por um percurso considerado seguro”. [pág. 40 do FD3]
<b>Categorias de Objetos I</b> [pág. 48 do MD3]	No nível B – “pontos de referência de Londres” substituído por “monumentos ou pontos de referência portugueses”. [pág. 42 do FD3]
<b>Categorias de Objetos II</b> [pág. 50 à 51 do MD3]	Na série o que não combina, foram colocadas paisagens de Portugal. [pág. 424 à 45 do FD3]
<b>Tesouros Domésticos</b> [pág. 56 do MD3]	No suporte à atividade, a imagem do “tanque” de lavar a roupa foi substituída por uma imagem de um “tanque” mais tipicamente português. [pág. 50 do FD3]
<b>Dicas Úteis I</b> [pág. 56 do MD3]	Na página de suporte à atividade, quatro dicas foram substituídas por dicas (truques) mais utilizados pela nossa população; Exemplo: “Folhas de jornal ...? É o melhor que existe para limpar vidros”; “Para branquear e desentupir os bicos do fogão...? Mergulhe em vinagre e deixe atuar durante algum tempo”; [pág. 53 do FD3]
<b>Para Pensar I &amp; II</b> [pág. 62 e 63 do MD3]	Nas duas páginas de suporte às atividades foram substituídas algumas imagens, por ex.: uma por ter palavras escritas em inglês, outra por ter o primeiro-ministro britânico, David Cameron. [pág. 56 à 57 do FD3]
<b>Clipes Visuais I</b> [pág. 64 e 65 do MD3]	Esta atividade está centrada nos comentários sobre anúncios publicitários. Neste sentido, na página de suporte, todas as imagens (anúncios publicitários) foram alteradas por anúncios portugueses recentes e antigos. [pág. 58 à 59 do FD3]
<b>Clipes Visuais II</b> [pág. 66 e 67 do MD3]	Esta atividade está centrada em comentários sobre anúncios publicitários controversos. Por conseguinte, na página de suporte, todas as imagens (anúncios publicitários) foram alteradas por anúncios controversos portugueses. [pág. 60 à 61 do FD3]
<b>Arte I</b> [pág. 68 e 69 do MD3]	Na página de suporte, as pinturas apresentadas foram substituídas por pinturas de artistas portugueses que apresentam imagens identificadoras da identidade da população portuguesa, incluindo trajes, casas, ruas, tradições. [pág. 62 à 63 do FD3]
<b>Arte II</b>	Na página de suporte, as obras de arte (instalações e esculturas)



[pág. 70 e 71 do MD3]	apresentadas foram substituídas por obras de arte de artistas portugueses, como os “sapatos” de Joana Vasconcelos. [pág. 64 à 65 do FD3]
<b>Faces/Cenários I</b> [pág. 72 e 73 do MD3]	Na página de suporte, as faces (rostos) foram alteradas. Por ex., a foto de Katy Perry foi retirada e introduziram-se fotos de figuras públicas portuguesas como Herman José, Júlio Isidro, Alexandra Lencastre [pág. 66 à 67 do FD3]
<b>Face/cenários II</b> [pág. 74 e 75 do MD3]	Nas páginas de suporte à atividade, grande parte das imagens dos cenários foram alteradas para imagens portuguesas (colocando-se paisagens de praias, campos e cidades portuguesas). [pág. 68 à 69 do FD3]
<b>Palavras I</b> [pág. 77 do MD3]	Na página de suporte à atividade foram colocados 16 provérbios incompletos (provérbios frequentemente usados pela população portuguesa) e uma grelha de sopa de letras de flores. [pág. 71 do FD3]
<b>Palavras II</b> [pág. 79 do MD3]	Na página de suporte foi colocada uma sopa de letra (também referente às profissões como no MD3), no entanto, adaptada à língua portuguesa. [pág. 73 do FD3]
<b>Slogans I</b> [pág. 80 à 83 do MD3]	Na página de suporte à atividade do Nível A as imagens publicitárias foram substituídas, bem como os respetivos <i>slogans</i> . Para cada imagem publicitária, à semelhança do MD3, foram colocadas as três opções de resposta.  Na página de suporte à atividade do Nível B as imagens publicitárias foram substituídas, bem como os respetivos <i>slogans</i> . Aqui, à semelhança do MD3, só existe uma opção correta. Assim, colocou-se 19 <i>slogans</i> para 19 imagens publicitárias. Por ex.: imagem da Galp com <i>slogan</i> correspondente “energia cria energia”; imagem do azeite Galo com <i>slogan</i> “a cantar desde 1919”. [pág. 74 à 77 do FD3]
<b>Slogans II</b> [pág. 80 à 83 do MD3]	Nas páginas de suporte à atividade foram colocados logotipos de marcas publicitárias conhecidas da população portuguesa. Neste caso, foi colocado apenas o logotipo, como é o caso da Caixa Geral de Depósito; ou, quando no logotipo está inserido o nome da marca, foram extraídas algumas letras, como “COMPAL” ficou “C MP L”. [pág. 78 à 79 do FD3]
<b>Palavras Associadas I</b> [pág. 80 à 83 do MD3]	Foi necessário realizar algumas adaptações: as associações de palavras dos <u>casais</u> foram substituídas por casais Portugueses ou conhecidos dos portugueses, como Pedro e ... (Inês); os locais foram todos substituídos, colocando-se situações como: ponte 25 ... (abril). [pág. 81 do FD3]

<b>Palavras Associadas II</b> [pág. 88 à 89 do MD3]	A atividade dos <u>provérbios</u> foi adaptada aos provérbios portugueses, bem como as palavras cruzadas dos provérbios. [pág. 82 e 83 do FD3]
<b>Orientação I</b> [pág. 90 do MD3]	No <u>material</u> alterou-se o mapa do Reino Unido pelo mapa de Portugal. [pág. 84 do FD3]
<b>Dinheiro II</b> [pág. 94 à 95 do MD3]	Foram introduzidas imagens de notas de euros e moedas de cêntimos. [pág. 88 à 89 do FD3]
<b>Arte I</b> [pág. 99 do MD3]	Na página de apoio à atividade, algumas das imagens dos autorretratos dos artistas expostos no MD3 foram substituídas por autorretratos de pintores portugueses, como a Paula Rego. [pág. 93 do FD3]
<b>Nota:</b> as sessões que necessitavam do apoio do DVD foram nesta fase excluídas – sessão 13 e 14 dos Sons.	

Todas as adaptações tiveram o propósito de escolher atividades, sugestões de discussão ou imagens de apoio significativas para a PcPCN e seu cuidador, e que, simultaneamente, fossem culturalmente sensíveis. Após este processo de tradução e adaptação, finalizou-se a primeira versão portuguesa culturalmente adaptada do programa PECI-FD3 (PECI-FD3-versão  $\alpha$ ).

### IV-3.3 FASE 3

Nesta fase, apresentam-se os resultados do envolvimento das partes interessadas, que foram profissionais de saúde (na qualidade de peritos,  $n = 8$ ) e cuidadores (pela técnica dos grupos focais,  $n = 10$ ).

#### IV-3.3.1 Resultados (Fase 3 – técnica de Delphi modificado)

##### IV-3.3.1.1 - Avaliação dos Peritos: Parte I - Introdução do Manual do PECI

A primeira ronda de avaliação dos peritos ao Manual do PECI centrou-se na parte introdutória do programa, que foi classificada pelos peritos entre *discordo totalmente* a

*concordo totalmente* (0 a 5). Os parâmetros avaliados, tal como já mencionado na metodologia (Tabela 9), foram: apresentação geral (da parte introdutória), linguagem, conceitos, tamanho da letra, quadros-conceito, quantidade de informação e clareza dos Princípios-chave e das secções Como Usar o Manual, Perguntas Frequentes e Fontes Sinalizadas.

Os parâmetros com menor classificação foram o tamanho da letra (12% dos peritos, escolhem a opção *sem opinião*, 62,5% *concorda* e 25% *concorda totalmente*) e a quantidade de informação (com as mesmas percentagens: 12% *sem opinião*, 62,5% *concorda* e 25% *concorda totalmente*). Os restantes parâmetros foram avaliados entre *concordo* e *concordo totalmente*. Analisando as respostas dos peritos percebe-se que existe um bom nível de consenso, como descrito na Tabela 14.

**Tabela 14-Ronda de avaliação: Parte I- Introdução do Manual do PECI-FD3**

Introdução do Manual do PECI-FD3					
Parâmetros	Discordo Total/	Discordo	Sem Opinião	Concordo	Concordo Total/
Apresentação geral, n(%)	0	0	0	2 (25)	6 (75)
Linguagem, n(%)	0	0	0	4 (50)	4 (50)
Conceitos, n(%)	0	0	0	4 (50)	4 (50)
Tamanho da letra, n(%)	0	0	1 (12,5)	5 (62,5)	2 (25)
Quadros-conceito, n(%)	0	0	0	1 (12,5)	7 (87)
Quantidade de informação, n(%)	0	0	1 (12,5)	5 (62,5)	2 (25)
Princípios-chave da EC, n(%)	0	0	0	1 (12,5)	7 (87)
Explicação sobre Como Usar o Manual, n(%)	0	0	0	3 (37,5)	5 (62,5)
Secção - Perguntas Frequentes, n(%)	0	0	0	1 (12,5)	7 (87,5)
Secção - Fontes Sinalizadas, n(%)	0	0	0	4 (50)	4 (50)

Para além da avaliação destes parâmetros, os peritos deixaram a sua opinião por meio de resposta a questões abertas e que foram sujeitas à respetiva análise.

### **Contributos dos Peritos**

O tamanho da letra e a quantidade de informação são aspetos novamente reforçados pelos peritos [P]. As suas sugestões incluem a uniformização de alguns conceitos e a alteração de outros, como por exemplo, o não uso de siglas. É deixado ainda o alerta para os poucos recursos tecnológicos que caracterizam esta população.

*“O tamanho da letra, (...), penso que pode ser ligeiramente maior, mesmo correndo o risco de aumentar o número de páginas (...)” [P1]*

*“Tenho dúvida no termo “cuidados habituais”, será claro para todos os potenciais leitores?” [P2]*

*“Penso que a utilização das siglas pode dificultar a leitura. [P2]*

*“(...) Quanto aos princípios-chave tem muita quantidade de informação (com qualidade) mas optaria por resumir algumas secções.” [P3]*

*“(...)grande parte dos nossos cuidadores não só não dispõem de computador/tablet/smartphone como, também, têm poucas ou nenhuma competências de pesquisa ou consulta de sites na internet (...)” [P4]*

*“(...). Os nossos cuidadores têm pouca tradição de leitura. Textos longos “assustam” [P6]*

#### **IV-3.3.1.2 - Sessões de EC individual (Parte II – sessão 1 à Parte V- sessão 40)**

Os parâmetros avaliados em cada uma das 40 sessões (que metodologicamente foi dividida em Partes II, III, IV e V do manual) foram, tal como já mencionado na metodologia (Tabela 10), os seguintes: apresentação geral da sessão, linguagem e conceitos utilizados, tamanho da letra, imagens, quantidade de informação, clareza das atividades propostas nas sessões, nível de envolvimento que a sessão aparenta proporcionar.

A pontuação obtida nos vários parâmetros avaliados oscilou entre 3 a 5 (*sem opinião, concordo e concordo totalmente*). Em todos os parâmetros sujeitos à avaliação, não se

registou nenhuma ocorrência de avaliação nos *scores* um ou dois (correspondentes a *discordo* totalmente ou *discordo*, respetivamente). Este resultado revela altos níveis de consenso.

O parâmetro que, no geral, apresentou uma média (*M*) mais baixa foi a apresentação geral (*M* = 4,48; *DP* = 0,17). O parâmetro que obteve uma melhor apreciação dos peritos foi o dos conceitos (*M* = 4,76; *DP* = 0,22). Nas 40 sessões, o parâmetro quantidade de informação foi o único que em todas as sessões pontuou entre *concordo* (4 pontos) a *concordo totalmente* (5 pontos), Tabela 15.

**Tabela 15-Medidas centrais e de dispersão dos parâmetros avaliados por sessão**

Parâmetros avaliados da sessão 1 à 40			
Parâmetro avaliado	Média( $\pm DP$ )	Média Intervalo	Pontuação Intervalo
Apresentação geral	4,48 (0,17)	4,24-5,00	3-5
Linguagem	4,71 (0,17)	4,52-5,00	3-5
Conceitos	4,76 (0,22)	4,48-5,00	3-5
Tamanho da letra	4,59 (0,21)	4,36-5,00	3-5
Imagens	4,68 (0,22)	4,29-5,00	3-5
Quantidade de informação	4,75 (0,24)	4,32-4,96	4-5
Atividades da sessão são claras	4,67 (0,16)	4,44 -4,84	3-5
Nível de envolvimento proporcionado	4,68 (0,27)	4,32-5,00	3-5

Para a apresentação dos resultados, as avaliações dos peritos foram organizadas por temas (por ex., as Sessões 1 & 2 foram agregadas porque ambas se referem à história de vida, sendo intituladas: 1 | A Minha Vida & 2 | A Minha Vida). Contudo, este princípio só foi aplicado quando as sessões referentes aos mesmos temas se apresentam seguidas no manual do PEI. Analisando as sessões *per se*, verifica-se que as opiniões dos peritos oscilaram entre *concordo* (pontuação três) e *concordo totalmente* (pontuação cinco),

como se pode verificar na Tabela 16. As sessões com a avaliação média mais baixa ( $M = 4,56$ ) foram a Sessão 11 (Questionário) e a Sessão 40 (Arte), e as sessões com melhor apreciação foram a 30 & 31 referentes aos *Slogans* publicitários ( $M = 4,94$ ;  $DP = 0,07$ ).

**Tabela 16-Medidas centrais e de dispersão dos parâmetros avaliados em cada sessão**

Sessão	Média( $\pm DP$ )	Mediana	Pontuação (Intervalo)
Sessão 1 & 2 (A Minha Vida)	4,63 (0,19)	4,63	3-5
Sessão 3 & 4 (Assuntos Atuais)	4,69 (0,18)	4,75	4-5
Sessão 5 & 6 (Alimentação)	4,70 (0,28)	4,75	4-5
Sessão 7 & 8 (Ser Criativo)	4,61 (0,32)	4,63	4-5
Sessão 9 & 10 (Números)	4,60 (0,30)	4,60	3-5
Sessão 11 (Questionário)	4,56 (0,40)	4,63	3-5
Sessão 12 & 13 (Jogos físicos)	4,73 (0,34)	4,88	4-5
Sessão 14 & 15 (Categorias de Objetos)	4,64 (0,38)	4,81	4-5
Sessão 16 & 17 (Tesouros Domésticos)	4,83 (0,21)	4,88	4-5
Sessão 18 & 19 (Dicas Úteis)	4,71 (0,30)	4,81	3-5
Sessão 20 & 21 (Para Pensar)	4,61 (0,33)	4,63	4-5
Sessão 22 & 23 (Clips Visuais)	4,64 (0,38)	4,78	4-5
Sessão 24 & 25 (Arte)	4,92 (0,09)	4,94	4-5
Sessão 26 & 27 (FACES/cenários)	4,81 (0,18)	4,88	3-5
Sessão 28 & 29 (Palavras)	4,63 (0,19)	4,63	3-5
Sessão 30 & 31 (Slogans Publicitários)	4,94 (0,07)	4,94	4-5
Sessão 32 & 33 (Palavras Associadas)	4,91 (0,11)	4,94	4-5
Sessão 34 & 35 (Orientação)	4,92 (0,09)	4,94	4-5
Sessão 36 & 37 (Dinheiro)	4,64 (0,23)	4,74	3-5
Sessão 38 & 39 (Palavras)	4,59 (0,44)	4,81	4-5
Sessão 40 (Arte)	4,56 (0,37)	4,50	3-5

IV-3.3.1.3 - *Feedback* dos Peritos (Parte II – sessão 1 à Parte V- sessão 40)

Os peritos deram contributos significativos ao longo de todo o manual com sugestões que o enriqueceram e consequentemente contribuíram para a qualidade da adaptação cultural. Essas sugestões de adaptação passaram pelas imagens, uso de conceitos e a escolha dos melhores termos para uma melhor compreensão por parte da população alvo.

*“Acho que o jogo de tabuleiro seria mais interessante com imagens coloridas e não só pretas e brancas” [P3 – Sessão 2| A Minha Vida];*

*“(…) penso que as fotografias para "nadar antes de comer" e "sair em noite fria com o cabelo molhado" podem ser substituídas por outras mais representativas do conteúdo.” [P4 – Sessão 11| Questionário I];*

*“(…) em "O que não combina" sugiro substituir a palavra "ambição" que não é necessariamente negativa por "inveja"”; [P2 – Sessão 15| Categoria de Objetos];*

*“A ficha com caras sorridentes é muito densa (...) Sugiro a inclusão de expressões mais variadas (surpresa, tristeza ...) (...) a inclusão de pessoas com idades mais variadas.” [P5 – Sessão 26| Face/Cenários I];*

*“(…) a expressão "Desenhe uma linha para vincular os slogans " parece-me difícil de entender. Trocava o verbo "vincular" por um do tipo "associar"”. [P8 – Sessão 31| Slogans Publicitários];*

*“Sugiro o uso do termo “objetos” em vez de “itens” [P6];*

*“As imagens são muito pequenas” [P4 – Sessão 32| A Minha Vida];*

A dinâmica da sessão também foi foco de atenção, tanto no tipo de atividades incluídas como ao nível da dificuldade que essas atividades implicam. Os peritos ajudaram a refletir sobre a aceitabilidade de alguns jogos, estrutura e organização das sessões.

*“Acho os temas incluídos (..) muito interessantes. No entanto, acho que além destes temas deveriam ser incluídos outros, menos controversos” [P2 – Sessão 3| Assuntos Atuais];*

*“(…) A maioria das atividades sugeridas requer competências específicas (fazer bolos, jardinagem) (...)” [P5 – Sessão 7 & 8| Ser Criativo];*

*“(...) sugiro a inclusão de atividades simples, menos definidas (por ex., fazer trabalhos manuais com tinta, material reciclado, jornais)” [P7 – Sessão 7 & 8| Ser Criativo];*

*“(...). Ser criativo é um termo que abrange várias atividades não necessariamente estruturadas” [P8 – Sessão 7 & 8| Ser Criativo];*

*“(…), não tenho a certeza se o jogo “General” é conhecido por todos. Eu não faço ideia que jogo é este.” [P1 – Sessão 10| Números I];*

*“Há uma pergunta sobre desporto que se faz na água, com fotos muito sugestivas. Acho esta pergunta desproporcionadamente fácil, mesmo para o nível A.” [P4 – Sessão 11| Números II];*

*“Tenho dúvida se os idosos conhecem o jogo scrabble” [P1 – Sessão 38 & 39| Palavras I e II];*

*“(...) as sugestões para Questões a refletir, são demasiado complexas para a maioria dos nossos idosos” [P5 – Sessão 40| Arte];*

*“A sessão, embora bem estruturada, não me parece adaptada à grande maioria dos nossos cuidadores e seus familiares com demência (...). Dos que eu conheço, talvez um fosse capaz de refletir sobre este tema.” [P7 – Sessão 40| Arte].*

Outra questão que mereceu a atenção foi o tipo de atividades oferecidas, dado que o interesse pelas mesmas pode diferir mediante o sexo do indivíduo. Os peritos apelam a alguma sensibilidade que esta questão merece, alertando para o facto de algumas atividades de algumas sessões estarem muito centradas nos interesses do sexo feminino e pouco nos interesses do sexo masculino.

*“Procurava introduzir mais problemas que possam ser resolvidos por homens”. [P5 – Sessão 18| Dicas Úteis];*

*“(...) procurar equilibrar os interesses/assuntos mediante os gostos das pessoas mais idosas tanto do sexo feminino como do masculino” [P7].*

As questões emocionais, mais concretamente, a motivação que o programa de forma implícita e explícita deve proporcionar, foi outra questão realçada pelos peritos. Os tipos de imagens proporcionadas no manual podem ter um papel chave nessa questão.



*“Quanto aos jogos físicos, sugiro a introdução de fotos de pessoas mais limitadas, a fazer exercício em casa...” [P2– Sessão 12| Jogos Físicos II];*

*“As fotos apresentadas no manual não se enquadram na vida da maior parte dos idosos portugueses.” [P3–Sessão 12| Jogos Físicos II];*

*“Fotos de idosos felizes a fazer ginástica em grupo ou a andar pela serra pode ser considerado como um objetivo não atingível(...)” [P4- Sessão 12| Jogos Físicos II];*

*“Alguns dos idosos que beneficiarão desta intervenção já não querem ou não podem sair de casa por causa das suas limitações. Acho que eles precisam de uma motivação adicional... (...)” [P4].*

Sobre o parâmetro referente ao envolvimento proporcionado pela sessão, os peritos referem que este pode depender do modo como a sessão é implementada.

*“(...) sobre o nível envolvimento que as atividades proporcionam, implica uma resposta relativa, ou seja, teoricamente as atividades parecem induzir esse envolvimento, (...). Contudo, vai depender da forma como são operacionalizadas” [P1].*

Os níveis de consenso obtidos pela análise dos peritos ao manual (dividido aqui em 5 Partes) não exigiram uma nova análise de consenso. As forças de atrito ao longo das cinco avaliações foram de 0%, sendo esse resultado possível pela envolvimento criada com os peritos, e por meio de estratégias criadas para o efeito, como o envio periódico de lembretes.

As sugestões dos peritos realizadas no espaço aberto foram, no geral, incorporadas no manual, obtendo-se a versão  $\beta$  preliminar. Esta versão do programa não foi sujeita novamente à consideração dos peritos por se considerar que as alterações realizadas foram residuais. Em relação às sugestões que apontavam para a redução da informação introduzida na parte introdutória do PECl, a equipa do ECOG considerou que antes de proceder às alterações, nesta parte do manual, seria necessário conhecer a opinião dos cuidadores sobre este assunto.

### IV-3.3.2 Resultados (Fase 3 – Grupos Focais)

As sessões dos grupos focais foram transcritas e analisadas em conjunto com as notas de campo resultantes da observação direta dos intervenientes. As notas de campo foram usadas sempre que demonstraram acrescentar dados relevantes para o tema, constituindo-se assim o corpo de análise. Este foi organizado segundo o guião dos grupos focais. Consequentemente, realizou-se uma análise e codificação dos dados, aplicando-se para este efeito as técnicas indutivas de análise temática e tendo por base um sistema de categorias estabelecido *a priori*,<sup>31</sup> que resultaram do guião temático para o desenvolvimento dos grupos focais. Para informação mais detalhada ver Tabelas 17 e 18.

**Tabela 17-Categorias de análise dos grupos focais – Parte 1 (Introdução ao manual do PEI-FD3)**

Guião dos grupos focais	Categorias
<i>Tamanho da letra, organização, quadros-conceito</i>	Introdução ao PEI-FD3 – Apresentação Geral
<i>Linguagem, conceitos, frases/ideias, quantidade de informação;</i> <i>Princípios-chave da Estimulação Cognitiva</i> <i>Secção - Como usar o manual</i> <i>Secção - Perguntas frequentes</i> <i>Secção - Fontes úteis</i>	Introdução ao PEI-FD3 – Conteúdo

Deste modo, o guião temático para o desenvolvimento dos grupos focais foi agrupado em categorias. Este procedimento ocorreu tanto na análise da Introdução ao Manual do PEI-FD3 (Tabela 17), como na análise das 40 sessões do PEI-FD3 (Tabela 18).

**Tabela 18-Categorias de análise dos grupos focais – Parte 2 e 3 (Sessões do PEI-FD3)**

Guião dos grupos focais	Categorias
<i>Tamanho da letra, imagens, organização</i>	Sessões do PEI-FD3 – Apresentação geral
<i>Linguagem, conceitos, quantidade de informação, temáticas e atividades das sessões;</i>	Sessões do PEI-FD3 – Conteúdo
<i>Nível de envolvimento</i> <i>Para si qual é a importância desta sessão</i>	Aceitabilidade

As 10 cuidadoras que aceitaram o desafio foram pró-ativas neste processo e os resultados extraídos dos grupos focais foram fundamentais para o processo de adaptação e validação.

#### **IV-3.3.2.1 - Introdução ao Manual do Peci-FD3**

##### **Parte 1 - Introdução ao Peci-FD3 – Apresentação Geral**

As cuidadoras manifestamente apreciaram a Apresentação Geral da parte introdutória do manual, desde a organização e estrutura até à apresentação visual dos conteúdos. Uma das cuidadoras por apresentar dificuldade visual, referiu o esforço adicional realizado na leitura devido ao tamanho da letra (sendo um aspeto ainda a analisar, apesar do tamanho já ter sido ligeiramente aumentado, após a reunião de peritos).

*“O manual tem uma apresentação muito agradável, gostei muito, está colorido... simpático!” [GF\_C1];*

*“Pareceu-me muito interessante, em termos de organização, estrutura (...) tem vários títulos que ajuda (...)” [GF\_C3];*

*“Letra está legível, pareceu-me muito bem, mas aumentar é sempre bom (...)” [GF\_C6];*

*“Tive alguma dificuldade na leitura, precisava que a letra fosse maior” [GF\_7].*

##### **Parte 1 - Introdução ao Peci-FD3 – Conteúdo**

As cuidadoras manifestaram concordância com a informação presente na parte introdutória do manual. A informação pareceu-lhes útil e muito pertinente. Há dicas informativas sobre como “estar” e “cuidar” das PcPNC que as cuidadoras valorizaram bastante. Neste contexto, recomendaram manter todo o conteúdo. A linguagem pareceu-lhes acessível, pois não mostraram dificuldades no seu entendimento. Mesmo para os participantes do grupo focal [GF] que tinham um menor nível de escolaridade.

*“O início do manual é muito interessante, tive necessidade de ler mais que uma vez, não por achar de difícil leitura ou chato, mas porque era um assunto novo... aprendi imenso” [GF\_C2];*

*“Embora possa parecer muita informação, é um conteúdo muito importante e necessário... apreciei muito esta leitura” [GF\_C4];*

*“(...) vocabulário está acessível, quando se começa a ler prende e quer-se ler mais, li várias vezes por considerar interessante” [GF\_C5];*

*“Começa-se a ler e dá vontade em ler o resto (...)” [GF\_C6];*

*“Eu adorei as sugestões dos sites (...)” [GF\_C7];*

*“Acho que esta informação é diferente, (...) eu nunca tive orientação sobre o que fazer ... como agir, eu acho que isto é uma coisa nova” [GF\_C10].*

#### IV-3.3.2.2 - Sessões do PEGI-FD3

##### **Parte 2 e 3 - Sessões do PEGI-FD3 – Apresentação geral**

Quanto à apresentação, foram recomendadas algumas alterações. Essas sugestões passaram por mudanças de imagens/fotografias ou alteração do seu tamanho, e, mais uma vez, realçou-se a importância do aumento do tamanho da letra (para uma cuidadora).

*“Eu acho que no geral a apresentação está ótima, atrativa, bem organizada” [GF\_C8];*

*“Estas fotos para os idosos (A Minha vida) estão muito pequeninhas e por isso tornam-se menos sugestivas” [GF\_C9];*

*“As atividades estão muito convidativas, tem muita cor, muitas imagens, com uma estrutura harmoniosa” [GF\_C10].*

##### **Parte 2 e 3 - Sessões do PEGI-FD3 – Conteúdo**

Em termos de conteúdo, foi sugerida a alteração de alguns conceitos, bem como trabalhar o nível de dificuldade de algumas atividades, como é o caso das sessões sobre Arte. Sobre estas sessões, as cuidadoras (já à semelhança dos peritos) consideram que as sugestões para refletir são complexas (apesar de já terem sido simplificadas, após o painel dos peritos) e que grande parte dos idosos não será capaz de responder.

*“Para a minha mãe tenho que adaptar o nível A ou B consoante cada situação (...)”*  
[GF\_C2];

*“A discussão sobre arte é complexa, e nem é um tema que os idosos dominem (...)”*  
[GF\_C4];

*“O termo “persuadi-lo” parece-me ser de difícil interpretação neste contexto, sugiro a troca por outro termo como “levar”. ”* [GF\_C7].

## Parte 2 e 3 - Sessões do PEGI-FD3 - Aceitabilidade

No que concerne à aceitabilidade do programa em particular, e à EC individual em geral, o grupo das cuidadoras deixou-nos com uma perspetiva muito positiva. As cuidadoras mostraram interesse no programa e algumas delas sentiram que o poderiam aplicar aos seus familiares. Curiosamente, houve cuidadoras que revelaram que, de uma forma um pouco intuitiva, já desenvolvem algumas atividades de estimulação. Adicionalmente, duas das cuidadoras aplicaram algumas das sessões ao seu familiar, por considerarem que as mesmas eram interessantes e que seria uma boa forma de estimular. Outras cuidadoras ( $n = 2$ ) manifestaram que nos seus casos a aplicação desta EC individual já não era possível, face aos estados severos de deterioração cognitiva que os seus familiares apresentavam. Quando questionadas da aceitabilidade deste programa num nível mais precoce da doença, as respostas foram muito positivas, pois consideraram que o mesmo poderia ter feito a diferença no início das perdas de memória.

*“Eu acho que as pessoas deveriam começar a fazer estas atividades ainda antes de ficarem doentes... desde que se reformam deveriam pensar em fazer atividades”* [GF\_C1];

*“Há pouca divulgação deste tipo de material [programas de EC] para as pessoas, eu achei muito bom.”* [GF\_C2];

*“(...) isto é uma boa ajuda para quem tem estes problemas... devem divulgar, porque isto faz falta (...)”* [GF\_C3];

*“Temos de fazer mais do que fazemos, estas atividades são necessárias (...)”* [GF\_C4];

*“É sempre um momento de atenção que lhes damos, o estarmos com eles, a fazer alguma destas atividades, é uma forma de darmos esta atenção (...)”* [GF\_C5];

*“(...) as ideias presentes neste manual parecerem boas (...)”* [GF\_C6];

*“Apliquei algumas das atividades à minha mãe, foi uma boa forma de passarmos o tempo” [GF\_C7];*

*“Achei o programa ótimo para fazer com as pessoas (...) mas depois pensei... neste tema ia entrar em conflito com a minha tia, neste outro ia entrar novamente em conflito (...)” [GF\_C8];*

*“A melhor pessoa para trabalhar com a minha tia e desenvolver este tipo de trabalho seria a empregada ... há uma distância emocional e assim iria funcionar melhor” [GF\_C8]*

*“ (...) procuramos desenvolver atividades com a minha mãe, (...) temos um álbum de fotografias que criamos só para este efeito (...) ele gosta e é sempre assunto de conversa.” [GF\_C9];*

*“Tem aqui certas coisas que eu acho que é difícil de ele [marido] entender, mesmo o nível mais fácil” [GF\_C10].*

Embora as cuidadoras, em geral, tenham valorizado o programa PECI-FD3 e a EC, quatro delas consideraram que os seus familiares teriam dificuldade em aderir ao mesmo. Em dois dos casos, a adesão poderia estar comprometida se fossem elas próprias a fazer a aplicação. Uma das razões pode dever-se aos traços de personalidade que tornam a relação cuidador e pessoa cuidada muito centrada na gestão das emoções. Nas outras duas situações, as cuidadoras destacam o estado de apatia, desinteresse e dificuldade, que os seus familiares teriam na compreensão de algumas atividades. Apesar destas circunstâncias, as cuidadoras consideraram o programa muito interessante e, potencialmente, aplicável a outros casos clínicos.

*“Ela não aceitaria (...) comigo reage de uma forma muito autoritária (...)” [GF\_C8];*

*“(...) não me vejo a aplicar isto à minha tia, nem eu nem a minha irmã.” [GF\_C8];*

*“Penso que para mim seria complexo levá-la a fazer estes exercícios (...)” [GF\_C10].*

No fim de cada um dos três grupos focais, houve um momento de síntese dos assuntos debatidos, onde foram resumidas as principais sugestões do grupo, que foram tomadas em consideração. Com base nas sugestões novos ajustes foram realizados à versão  $\beta$  preliminar, obtendo-se assim, a segunda versão do manual do PECI-FD3 (versão  $\beta$ ).

#### IV-4. DISCUSSÃO

As orientações dadas pelos FMAP<sup>2</sup> e *Guidelines for adapting cognitive stimulation*<sup>3</sup>, permitiram organizar o processo de tradução e adaptação do programa, garantindo que as adaptações culturais fossem fundamentadas nas necessidades, tradições e vivências da população idosa portuguesa, mas também assente nos sistemas de crenças, reduzindo-se, assim, alguns possíveis enviesamentos.

A Fase 1, suportada pelas duas RSL, conduziu a um maior aprofundamento temático e a uma maior apropriação dos conteúdos. Este passo foi essencial para explorar o conhecimento existente sobre a temática central. Depois, ao explorar-se a opinião das partes interessadas (cuidadores, académicos e profissionais), criaram-se as condições para se organizar todo o processo de tradução e adaptação do manual do PECl. Assim, a partir das entrevistas exploratórias e face aos resultados apurados, aferiu-se o tipo de participantes que seriam envolvidos na Fase 2 e Fase 3 e estipulou-se também o momento da tradução e a organização das fases precedentes. Esta primeira fase (Fase 1) ainda permitiu entender a possível aplicabilidade do programa, tipologia da díade recetora desta intervenção e seu contexto.

A Fase 2 permitiu gerar a primeira versão do manual do PECl. Já a Fase 3, pelo feedback dos peritos e dos grupos focais, foi fundamental para a validação da adaptação cultural desta primeira versão. O *feedback* dos peritos obteve níveis de consenso muito satisfatórios, juntamente com os grupos focais, realizados com o contributo de cuidadoras que estavam sensíveis à temática. Deste trabalho resultou a versão  $\beta$  do manual do PECl-FD3.

Através dos resultados obtidos na Fase 1 e Fase 3, percebemos que o programa é bem aceite tanto por cuidadores, como por peritos e profissionais de saúde. Os participantes responderam positivamente às versões  $\alpha$  e  $\beta$  do programa. A exequibilidade da frequência semanal proposta para a realização das sessões de EC, tempo necessário para cada sessão e compreensão das sessões foram dimensões avaliadas positivamente. As cuidadoras reconheceram e enfatizaram a importância do estar mentalmente ativo e ainda a questão do suporte emocional que a realização das sessões pode proporcionar. Uma questão, que é realçada por alguns peritos e algumas cuidadoras, é a qualidade da relação entre

cuidador e pessoa cuidada. Estes consideraram que esta qualidade é fundamental para o sucesso da intervenção. Relações com altos níveis de emoções expressas poderão não reunir as condições necessárias para a execução das sessões de EC.

Consideramos que algumas estratégias adotadas ao longo do processo de adaptação foram facilitadoras, como o uso da escala tipo *likert* para a obtenção de consenso por parte dos peritos. A classificação de respostas com recurso a esta escala é frequentemente usada na técnica de Delphi modificado, uma vez que permite aferir de forma eficaz os níveis de concordância e consenso.<sup>17</sup> Outra estratégia facilitadora está relacionada com a entrega às cuidadoras do material (manual e guião) na véspera dos grupos focais. Esta estratégia mostrou ser potenciadora dos resultados pretendidos com os grupos focais, pois verificamos que as cuidadoras tiveram tempo para ler, reler e refletir sobre a apresentação e o conteúdo do manual. Permitiu ainda que algumas cuidadoras experimentassem algumas sessões com os seus familiares, quando assim o entenderam.

Embora se tenha procurado minimizar as possíveis limitações ou fragilidades, este trabalho não está isento da necessidade de melhoria, em trabalhos futuros. Por exemplo, o processo de tradução descrito nesta tese envolveu, essencialmente, participantes de uma zona do norte de Portugal (grande Porto), e alguns peritos da zona centro (Coimbra). Naturalmente que a experiência das pessoas envolvidas pode não ser suficientemente representativa da população portuguesa. Por este motivo, consideramos que faria sentido este processo ser sujeito, no futuro, a um processo de validação que envolva mais elementos do centro, sul e ilhas, pelos regionalismos que caracterizam cada área do país.

Outra fragilidade que pode ser levantada diz respeito às generalizações assumidas tanto dos dados extraídos do painel dos peritos, como dos grupos focais. Apesar de procuramos seguir as diretrizes<sup>15,17,20,32</sup> sobre a definição do número de participantes envolvidos na técnica de Delphi e nos grupos focais, existe divergência na literatura quanto ao número de participantes a serem envolvidos em ambas. Porém, face à saturação dos dados das respostas abertas dos peritos e o tendencial consenso dos mesmos, conclui-se que o número de peritos incluídos no processo foi suficiente. Em relação ao número de



cuidadoras, verificou-se algum consenso nas suas observações, apesar da sua heterogeneidade em termos de experiências, idade, escolaridade e grau de parentesco.

#### **IV-5. CONCLUSÃO**

No geral, os elementos da amostra (profissionais e cuidadoras) envolvidos no processo de adaptação cultural do PECl-FD3 consideraram o programa como uma ferramenta muito útil e versátil. Apreciaram, em geral, a sua estrutura e apresentação. Consideram o programa atrativo pelo facto de ter muita cor e imagens. Um dos aspetos indicados pelos peritos como menos positivo, na apresentação do manual, foi o tamanho da letra. Apesar de a mesma ter sido ligeiramente aumentada, algumas cuidadoras durante os grupos focais abordaram novamente esta questão.

Assim, considera-se que as três primeiras fases, das cinco preconizadas para o processo de adaptação cultural das intervenções terapêuticas, incluindo as intervenções do domínio cognitivo,<sup>3</sup> foram desenvolvidas com sucesso.

Acredita-se que este programa, por si só, tem um valor acrescido por todo o processo que envolveu a sua construção, desenvolvido pelos seus autores originais, o que fornece garantia de uma intervenção complexa válida. Por outro lado, o trabalho desenvolvido para a adaptação ao contexto português teve a intencionalidade de tornar esta intervenção mais específica e sensível às necessidades culturais e linguísticas. Possivelmente, a colaboração de participantes de outras localidades do país (como zona sul), poderia ser uma mais valia, para aumentar a potencialidade de aceitabilidade do programa em outras regiões. Mesmo assim, primamos o nosso trabalho pelo cumprimento de boas práticas, neste processo de adaptação, de modo a potenciar a sua eficácia.

**IV-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Yates, L Orrel M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160 p.
2. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. Prof Psychol Res. 2010;40(4):369–77.
3. Aguirre E, Spector A, Orrell M. Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other cultures. Clin Interv Aging. 2014;9:1003–7.
4. Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016 Nov;14(11):31–42.
5. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2012;13(1):172.
6. Yates L, Orrell M, Spector A, Orgeta V. Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: a qualitative study. BMC Geriatr. 2015 Dec 6;15(1):4.
7. Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, et al. Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. Health Technol Assess (Rockv). 2015;19(64):1–108.
8. Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
9. Spector, Aimee; Thorgrimsen, Lene; Woods, Bob; Orrell M. Making a Difference: An Evidence-based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2006.
10. Aguirre, E; Spector, A; Streater, A; Hoe, J; Woods, B; Orrell M. Making a Difference 2: An Evidence-based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2012.
11. Apóstolo J, Cardoso D, Rosa AI, Paúl C. The Effect of Cognitive Stimulation on Nursing Home Elders: A Randomized Controlled Trial. J Nurs Scholarsh. 2014;46(3):157–66.
12. Apóstolo J, Cardoso D. Estimulação Cognitiva em Idosos - Síntese da evidência e

- intervenção: programa de manutenção. In: Almeida M, Apóstolo J, editores. Envelhecimento Saúde e Cidadania. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E); 2014. p. 205–8.
13. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2008;337(5):a1655.
  14. Yates L, Leung P, Orgeta V, Spector A, Orrell M. The development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *Clin Interv Aging*. 2014;10:95.
  15. Morgan D. Focus Groups. *Annu Rev Sociol*. 1996;22:129–52.
  16. Hennink M. Focus group discussions. New York: Oxford University Press; 2014. 216p.
  17. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Applications of the Delphi in Nursing and Health Research. In: *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p. 210.
  18. Skulmoski, G; Hartman, F; Krahn J. The Delphi Method for Graduate Research. *J Inf Technol Educ*. 2007;6:1–21.
  19. Okoli C, Pawlowski S. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Inf Manag*. 2004;42(1):15–29.
  20. Morgan D. Focus Groups as Qualitative Research. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States of America: SAGE Publications, Inc.; 1997. 32-46 p.
  21. Lynn M. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382–385.
  22. Alexandre N, Coluci M. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3061–8.
  23. Polit D, Beck C. The Content Validity Index: Are You Sure You Know What’s Being Reported? Critique and Recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29:489–97.
  24. Backes D, Colomé J, Erdmann R, Lunardi V. O Grupo Focal Como Técnica De Coleta De Dados Na Pesquisa Qualitativa. *O Mundo da Saúde*. 2011;35(4):438–42.
  25. Mazza V, Melo N, Chiesa A. O grupo focal como técnica de coleta de dados na pesquisa qualitativa: relato de experiência. *Cogitare Enferm*. 2009;14(1):183–8.
  26. Fundación “la Caixa.” Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Barcelona: Fundación “la Caixa”; 1999.
  27. García M, Arévalo R, editors. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva. Salamanca: Servicio de Documentación Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imsero; 2014. 1-14 p.
  28. Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo. Cuaderno de Ejercicios de Estimulación

- Cognitiva. Instituto de Salud Pública. Madrid Salud. Ayuntamiento de Madrid. Sandoz a Novartis company; 2008.
29. Perdices N, Narváez M. Ejercicios de estimulación cognitiva. Kern Pharma, editor. 60 p.
  30. Peña-casanova J. Activemos la mente. Obra Social Fundación “la Caixa”; 2005. 7-43 p.
  31. Neuendorf K. The Content Analysis Guidebook. First. Thousand Oaks. California: Sage Publications; 2002. 301 p.
  32. Puchta C, Potter J. Focus Group Practice. SAGE Publication, editor. United Kingdom: SAGE Publications Ltd; 2004. 174 p.
  33. Dalkey N, Helmer O. An Experimental Application of the Delphi Method to the Use of Experts. Manage Sci. 1963;9(3):458–67.

**CAPÍTULO V: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO**

**VALIDAÇÃO DOS PONTOS DE CORTE DO TESTE**

**DE DECLÍNIO COGNITIVO DE SEIS ITENS (6CIT)**

---



### JUSTIFICAÇÃO DA TAREFA IV

A realização da Tarefa IV justifica-se pela necessidade do desenvolvimento do Estudo Piloto (EP), em que o Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT) foi utilizado para averiguar a elegibilidade dos participantes a incluir no ensaio clínico randomizado e controlado (*Randomized Control Trial*, RCT).

### PUBLICAÇÃO

O Capítulo V foi adaptado e publicado<sup>1</sup> em Apóstolo J, Paiva D, Silva R, Santos E, Schultz. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). *Aging & Mental Health*. 2017;1–6 (Apêndice VII).

### NOTA

Os dados apresentados neste capítulo resultam do somatório do trabalho desenvolvido pela autora da presente investigação (Rosa Silva, RS) com os dados previamente explorados pelos investigadores<sup>xiii</sup> Diana Paiva e João Apóstolo.<sup>2</sup>

De um total de 550 participantes, RS realizou o rastreio cognitivo a 97. Estes participantes têm uma idade igual ou superior a 60 anos, possuem escolaridade igual ou superior ao quarto ano de escolaridade, residem em dois Lares de Idosos da cidade do Porto ou frequentam uma universidade sénior de uma cidade da área metropolitana do grande Porto. Os dados das avaliações dos 97 participantes foram incluídos, por RS, na base de dados onde constava a avaliação prévia de 453 participantes (que foram da responsabilidade de Diana Paiva<sup>2</sup>). O tratamento estatístico dos dados da amostra total (N = 550) foi conduzido por RS em colaboração com Eduardo Santos.

---

<sup>xiii</sup> Decreto-Lei nº 115/2013, de 7 de agosto do Regulamento Geral de Doutoramento da Universidade Católica Portuguesa – Artº 11º - Tese “Pode ser admitido na elaboração da tese o aproveitamento parcial do resultado de trabalhos já publicados, mesmo em colaboração, devendo, neste caso, o candidato esclarecer qual a sua contribuição pessoal.”

No que se refere à publicação, o artigo foi redigido por João Apóstolo e RS; Tim Schultz fez a revisão geral do artigo e também a revisão da língua inglesa. Por fim, RS conduziu o processo de submissão do manuscrito à revista *Aging & Mental Health*.



## RESUMO

O Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT) é um instrumento breve de rastreio do comprometimento cognitivo que demonstra possuir boas propriedades psicométricas quando usado para identificar alterações das funções cognitivas.

**Objetivos:** (i) avaliar as suas propriedades psicométricas com base numa amostra recrutada de diversos contextos não hospitalares; (ii) avaliar a confiabilidade e a validade do 6CIT (versão portuguesa), examinando a sua precisão comparativamente com o *Mini Mental State Examination* (MMSE) na deteção do comprometimento cognitivo em pessoas idosas que vivam institucionalizadas e na comunidade; (iii) determinar o ponto de corte global mais adequado para o 6CIT e os melhores pontos de corte tendo por base a escolaridade, segundo as categorias do MMSE.

**Método:** O estudo das propriedades psicométricas do 6CIT foi conduzido numa amostra de conveniência de 550 pessoas, com 60 ou mais anos de idade, de várias áreas das regiões norte e centro do país. O MMSE foi tratado como uma ferramenta '*gold standard*', servindo como medida de validade convergente. A *performance* do 6CIT foi avaliada quando à sua sensibilidade, especificidade, valor preditivo (positivo e negativo), precisão e razão de verossimilhança (positiva e negativa). Curvas *Receiver Operating Characteristic* (ROC) foram usadas para determinar os melhores pontos de corte.

**Resultados:** Os participantes tinham, em média, 77 anos de idade e cinco anos de escolaridade, estando 28% institucionalizados e 72% a viver na comunidade. As pontuações da versão portuguesa do 6CIT (6CIT-P) e do MMSE revelaram uma forte correlação ( $r = -0,90$ ). A precisão de rastreio do 6CIT-P em relação ao MMSE, expressa como a área sob a curva ROC, foi de 0,90 quando desconsiderado o nível de escolaridade. Quando as categorias dos níveis de escolaridade foram consideradas, a acurácia do teste foi de 0,94, 0,95 e 0,84 para o nível dos 0 - 2 anos, 3 - 6 anos e  $\geq 7$  anos de escolaridade, respetivamente. O ponto de corte para o 6CIT-P global é de 10 pontos (sensibilidade e especificidade  $> 82\%$ ). O ponto de corte para os 0-2 anos é de 12 (sensibilidade e especificidade de 93,44% e 68,09%). Dos 3-6 anos, o ponto de corte é de 10 valores

(sensibilidade e especificidade > 86%). Para indivíduos com sete ou mais anos de escolaridade o ponto de corte é de 4 pontos (sensibilidade e especificidade de 72,55% e 78,26%).

**Discussão/Conclusão:** As propriedades psicométricas e de precisão do 6CIT-P permitem afirmar que este é um instrumento de rastreio robusto. A avaliação dos pontos de corte específicos para os diferentes níveis de escolaridade para a população portuguesa é de particular importância, dada a grande heterogeneidade educacional ainda existente no nosso país. O 6CIT-P é um promissor instrumento de rastreio para a nossa prática clínica, com a vantagem de ser simples e de aplicação breve.

**Palavras-chave:** Perturbação neurocognitiva; Deterioração Cognitiva; Rastreio cognitivo; Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens; *Six-item cognitive impairment test* (6CIT); Estudo das propriedades psicométrica.

## V-1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico atempado de uma Perturbação neurocognitiva (PNC), ligeira ou major, é fundamental na gestão da doença a curto e a longo prazo, tal como na gestão de todas as outras dimensões afetadas por esta perturbação, como sejam as atividades complexas de vida diária, a dinâmica familiar, a tomada de decisão entre outras.<sup>3,4</sup> Grande parte dos casos de PNC ligeira e major estão subdiagnosticados e consequentemente sem tratamento adequado, mesmo nos países desenvolvidos.<sup>5,6</sup> O rastreio cognitivo (*screening*) permite aferir a probabilidade de comprometimento cognitivo através da pontuação obtida num instrumento, em relação à referência da pontuação considerada normativa (ou seja, sem comprometimento cognitivo).<sup>7</sup> O rastreio é assim essencial na deteção precoce do comprometimento cognitivo e caracterização dos domínios cognitivos mais afetados, o que facilita a realização de um diagnóstico mais apropriado, permitindo o encaminhamento para o melhor tratamento possível. O tratamento, por seu lado, mostra-se essencial no atraso da evolução da PNC, na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos e na promoção da qualidade de vida.<sup>8,9</sup>

Os instrumentos cognitivos breves são orientados para o rastreio do declínio cognitivo com o objetivo de se realizar uma rápida triagem que pode ser realizada a nível comunitário, nos cuidados primários, ou nos cuidados diferenciados.<sup>5</sup> Além do mais, o recurso a estes instrumentos pode ser útil na monitorização do desempenho cognitivo da pessoa ao longo do tempo e na avaliação da eficácia das intervenções. O ponto de partida desta tarefa (Tarefa IV) prende-se com o facto de que, do nosso conhecimento, nenhum instrumento de rastreio do compromisso cognitivo revela ser suficientemente generalizável a todos os contextos e a todas as pessoas idosas.<sup>7</sup> Neste sentido, considera-se necessária a adequação dos instrumentos de rastreio atualmente disponíveis.<sup>7</sup> O MMSE de Folstein *et al.*<sup>10</sup> é reconhecido como um dos instrumentos mais utilizados em termos nacionais e internacionais, tanto em estudos epidemiológicos, bem como na avaliação global das funções cognitivas em ambiente clínico e de investigação.<sup>7,11,12</sup>

Cullen *et al.*<sup>7</sup> numa revisão sobre os instrumentos de rastreio do compromisso cognitivo identificaram 42 diferentes instrumentos. Destes 42, três foram excluídos desta revisão por não cumprirem os critérios de elegibilidade. Dos 39 instrumentos breves incluídos, o tempo médio de administração oscilou entre um a 20 minutos; a consistência interna variou entre 0,67 (*Memory Impairment Screen*) a 0,93 (*Brief Cognitive Scale*); os instrumentos, na sua maioria, apresentavam valores que confirmam a sua estabilidade temporal; e foi reportado, para alguns instrumentos, valores elevados de correlação entre avaliadores, com exceção do *General Practitioner Assessment of Cognition*, com correlações de 0,56–0,75 (contudo dados da correlação entre avaliadores não estavam disponíveis para todos os estudos/instrumentos).<sup>7</sup> Adicionalmente, identificamos desvantagens em alguns destes instrumentos de rastreio cognitivo breve, como por exemplo: i) serem compostos por demasiados itens, o que os tornam extensos ou exigirem material de apoio como caneta ou ii) papel para a sua concretização, tornando-os instrumentos menos práticos. Instrumentos de rastreio mais longo podem demonstrar menor desempenho nos resultados preditivos e uma menor acurácia diagnóstica quando confrontados com os instrumentos de rastreio cognitivo mais breves, com melhor compreensibilidade e fácil aplicabilidade.<sup>6,7</sup> A pressão temporal na prática clínica pode condicionar a avaliação cognitiva, o que, consequentemente, implica que os instrumentos adotados devam ter suficiente robustez para serem aplicados no menor tempo possível e com sistemas de pontuação simplificados.<sup>7</sup> Por outro lado, outros instrumentos, como é o caso do Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT de Brooke *et al.*<sup>13</sup>), mostram-se sensíveis para os níveis ligeiros das PNC sendo um indicador muito satisfatória para um instrumento que se quer de rastreio.<sup>7</sup>

*Guidelines* clínicos<sup>14</sup> recomendam o uso sistematizado de instrumentos de rastreio cognitivo na prática clínica cujo alvo de intervenção seja a pessoa idosa (ou quase idosa). A título de exemplo, o *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)<sup>14</sup> recomenda o uso disseminado do MMSE, mas sugere outros testes breves de rastreio cognitivo, tal como o 6CIT.

O 6CIT resulta da regressão da escala *Information Memory Concentration Scale* de Blessed, tendo sido primeiramente designado por *Short Orientation-Memory-Concentration Test* ou *Short Blessed Test*. Por apresentar um sistema complexo de

pontuação inversa, posteriormente, Brooke *et al.*<sup>13</sup> alteraram o seu formato e revalidaram este instrumento, tornando a sua utilização mais intuitiva (6CIT – Versão *Kingshill* 2000©).<sup>15</sup>

O 6CIT é um instrumento de rastreio cognitivo breve e simples que revela possuir boas propriedades psicométricas (sensibilidade e especificidade) quando usado para identificar comprometimento cognitivo.<sup>15-18</sup> Este teste é considerado particularmente adequado no rastreio das PNC major nos seus graus mais leves.<sup>13,16</sup> Inclusivamente, anteriores estudos encontraram uma maior sensibilidade do 6CIT, em comparação com o MMSE, para as PNC major em graus mais leves.<sup>13,16</sup> Neste sentido, este instrumento tem sido recomendado como uma alternativa confiável ao MMSE em diversos contextos.<sup>13,16</sup> Em relação ao MMSE, o 6CIT tem a vantagem de ser mais curto, logo mais rápido na sua administração, sem comprometer a sensibilidade e a especificidade para o rastreio do comprometimento cognitivo.<sup>13</sup>

A fiabilidade e a validade do 6CIT já foram testadas em vários contextos clínicos, como nos cuidados primários,<sup>19</sup> secundários<sup>16-18</sup> e terciários.<sup>20</sup> Em contextos comunitários, como lares de idosos, bem como em contextos mais específicos, como departamentos de neurologia, clínicas de memória, o 6CIT revelou boas propriedades psicométricas, sendo considerado uma medida válida para a aferição da deterioração cognitiva.<sup>2,13,15,16</sup>

O primeiro passo para a validação do 6CIT para língua e cultura portuguesa, demonstrou que a versão portuguesa do instrumento (6CIT-P) apresentava estabilidade temporal muito confiável no teste reteste ( $n = 54$ ;  $r = 0,951$ ;  $t = 1,487$ ;  $p = 0,143$ ) e confiável consistência interna ( $\alpha = 0,819$ ), mas a baixa escolaridade da amostra constituiu uma limitação significativa ( $M = 3,62$  anos de escolaridade).<sup>2,21</sup>

O presente estudo representa uma continuação do anterior (realizado por Paiva e Apóstolo), com o objetivo de reforçar os resultados,<sup>2,21</sup> testando o 6CIT-P numa amostra com níveis de escolaridade mais diversificados.

### V-1.2 OBJETIVO

(i) Avaliar as propriedades psicométricas do 6CIT-P com base numa amostra recrutada de diversos contextos não hospitalares (lares de idosos, universidades seniores, centros de dia e cuidados de saúde primários); (ii) avaliar a fidelidade e a validade do 6CIT-P na deteção do compromisso cognitivo em pessoas idosas que vivam institucionalizadas e na comunidade, examinando a sua precisão comparativamente com o MMSE; (iii) determinar o melhor ponto de corte global para o 6CIT-P e os melhores pontos de corte tendo por base a escolaridade, segundo as categorias do MMSE (0 -2; 3-6; e  $\geq 7$  anos de escolaridade); (iv) determinar o ponto de corte face ao grau de severidade: PNC major em grau moderado versus PNC major em grau leve/PNC ligeira

## V-2. METODOLOGIA

A prática clínica e a investigação beneficiam de instrumentos adaptados culturalmente para os diversos países e contextos. Estes instrumentos devem ser validados dentro de critérios cientificamente reconhecidos, de forma a assegurar a devida equivalência com o instrumento original e uma necessária compreensão aquando da administração dos mesmos à população em análise.

### V-2.1 PARTICIPANTES

Para obter uma amostra representativa, os dados foram recolhidos em várias áreas rurais e urbanas nas regiões do norte e centro do país. As instituições/unidades de saúde envolvidas foram selecionadas por conveniência. A amostra foi recrutada utilizando técnicas de amostragem não probabilísticas por conveniência, de (i) lares de idosos; (ii) universidades seniores; (iii) centros de dia; e (iv) unidades de cuidados primários de saúde.

#### V-2.1.1 Critérios de inclusão dos participantes

- a) pessoa com 60 ou mais anos de idade;

- b) capaz de comunicar oralmente;
- c) score na *Geriatric Depression Scale - 15 Itens* (GDS-15) inferior a 6 (ou seja, sem sintomatologia sugestiva de perturbação depressiva);
- d) consentir em participar.

## V-2.2 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

- Escala Geriátrica de Depressão (GDS-15) de Yesavage *et al.*<sup>22</sup> - versão portuguesa de Apóstolo *et al.*<sup>23</sup> - é um instrumento de rastreio que permite avaliar os sintomas depressivos na velhice, sendo que quanto maior a pontuação, maior o estado depressivo.<sup>23,24</sup> Neste estudo, a GDS-15 foi utilizada com o objetivo de avaliar os critérios de elegibilidade dos participantes. O ponto de corte adotado é o proposto por Cavaleiro *et al.* (< 6)<sup>25</sup> estabelecendo uma divisão entre os indivíduos que apresentam ou não sintomatologia sugestiva de perturbação depressiva.

- O 6CIT-P (versão portuguesa) inclui seis questões simples, incluindo o conhecimento de dados correntes como o ano, mês e dia, memorização de cinco itens (nome e endereço), reversão mental dos meses do ano (de dezembro a janeiro) e reversão mental numérica (de 20 para 0). Este instrumento avalia o funcionamento dos seguintes domínios cognitivos: orientação, aprendizagem, atenção e memória de trabalho. O tempo total estimado para a sua aplicação é de três minutos e as questões são simples e sem conteúdo de teor cultural. A ausência de itens visuoespaciais e interpretativos (como seja, escrever uma frase) facilita a avaliação da pessoa idosa.<sup>26</sup> Ao contrário da maioria dos instrumentos de rastreio cognitivo, o 6CIT tem um sistema de pontuação inversa com o resultado total a variar entre 0 a 28 pontos. Pontuações elevadas indicam um maior grau de comprometimento cognitivo.<sup>1,13,26</sup>

- O MMSE é uma ferramenta de 11 itens desenvolvida para avaliar vários domínios cognitivos: orientação temporal e espacial, memória de curto prazo, atenção, cálculo mental, recordação, percepção, linguagem e percepção visuoespacial. A sua aplicação, para o rastreio cognitivo, demora em média oito minutos (num intervalo de quatro a 21 minutos). Este instrumento é considerado um teste cognitivo *gold-standard*, pelas suas

propriedades psicométricas (bons valores de consistência interna, fidelidade teste-reteste, sensibilidade, especificidade, acurácia e valor preditivo), e é amplamente aceite e utilizado como instrumento de rastreio cognitivo e de monitorização do desempenho cognitivo global.<sup>10-12,27</sup>

A pontuação no MMSE é influenciada pelo nível de escolaridade e, neste sentido, os pontos de corte operacionais para a versão em português variam de acordo com os anos de escolaridade da pessoa idosa, que é sujeita à sua avaliação. Considera-se que a pessoa tem compromisso cognitivo quando MMSE inferior a 22 pontos para pessoas até dois anos de escolaridade; pontuação inferior a 24 pontos para pessoas com três a seis anos de escolaridade; e menos de 27 pontos para as pessoas com sete ou mais anos de escolaridade.<sup>11</sup>

### V-2.3 PROCEDIMENTOS

Os participantes encaminhados pelos cuidados de saúde primários foram entrevistados nas suas próprias casas. Já os participantes que frequentavam centros de dia ou universidades seniores foram entrevistados nessas mesmas instalações à semelhança das pessoas idosas institucionalizadas, que foram entrevistadas nos próprios lares.

O recrutamento dos participantes que cumpriam aos critérios de inclusão foi realizado em colaboração com os profissionais de saúde que trabalhavam nas instituições parceiras (médicos e enfermeiros). Nas universidades seniores, o recrutamento foi feito pelo próprio investigador. Todas as entrevistas foram conduzidas por enfermeiros em contexto de investigação no âmbito de trabalhos de mestrado ou doutoramento.<sup>2</sup>

A recolha dos dados compreendeu as informações sociodemográficas da amostra (idade, sexo, estado civil e escolaridade) e a aplicação do MMSE e do 6CIT-P num só momento de avaliação. A avaliação dos 453 participantes foi liderada por Paiva e teve o seu término em março de 2013. Os restantes 97 participantes foram avaliados por RS de março a junho de 2016, e decorreu em dois Lares de Idosos da cidade do Porto e numa universidade sénior de uma cidade da área metropolitana do grande Porto (Anexo VIII - Parecer ao pedido de colaboração para a colheita de dados – Lar de Idosos e Anexo IX - Parecer ao pedido de colaboração para a colheita de dados – Universidade Sénior).



### V-2.3.1 Considerações éticas

Esta tarefa, que dá continuidade ao trabalho iniciado por Paiva,<sup>2</sup> foi aprovada pela comissão de ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (Parecer P12-11/2010). Os participantes com PNC que eram capazes de escrever, forneceram consentimento informado. No caso de participantes com PNC major avançada e participantes incapazes de escrever, o consentimento informado foi fornecido por um representante legal ou membro da família.

### V-2.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise descritiva dos dados sociodemográficos foi utilizada para a caracterização básica da amostra. A fiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna (alfa de Cronbach) e pelo coeficiente de correlação item-total (que pode variar de 0 a 1, sendo que quanto mais próximo de 1, maior é a associação). Em relação ao alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) os valores mínimos aceitáveis oscilam entre [0,60-0,79], mostrando baixa fiabilidade; os valores no intervalo de [0,8-0,9] correspondem a uma moderada fiabilidade; e valores superiores a 0,9 correspondem a elevada fiabilidade.<sup>28</sup>

O MMSE versão portuguesa<sup>11</sup> foi tratado como uma ferramenta '*gold standard*', servindo como medida de validade convergente.<sup>29</sup> A associação do MMSE e do 6CIT-P (versão portuguesa) foi calculada pela correlação ( $r$  de Pearson, que pode variar entre -1 e 1, sendo que quanto mais próximo estiver destes extremos maior é a associação entre as variáveis; e quando negativa traduz uma correlação inversa).<sup>29</sup> Em relação à escolaridade, as categorias utilizadas neste estudo foram as mesmas que as categorias adotadas na versão portuguesa do MMSE (do zero aos dois anos; dos três aos seis anos; e mais do que sete anos escolaridade).<sup>11</sup>

O sucesso de um instrumento de rastreio dependerá da sua robustez. Deste modo, para além dos procedimentos previamente mencionados, o desempenho do instrumento foi avaliado quando à sua sensibilidade, especificidade, valor preditivo (positivo e negativo) e razão de verossimilhança (positiva e negativa).<sup>29,30</sup> Sensibilidade, neste estudo, refere-se à proporção de pessoas que têm um compromisso cognitivo e que são identificadas pelo instrumento (verdadeiro positivo).<sup>29,30</sup> Especificidade, é a proporção de pessoas que não

têm compromisso cognitivo e que são classificadas pelo instrumento como tal (verdadeiro negativo).<sup>29,30</sup> O valor preditivo positivo (VPP) refere-se à probabilidade da presença do compromisso cognitivo quando o 6CIT é positivo; o valor preditivo negativo (VPN) é a probabilidade de ausência de compromisso cognitivo quando o 6CIT é negativo.<sup>30</sup> A razão de verossimilhança (RV), também pode ser positiva ou negativa, e, neste estudo, significa a probabilidade de um determinado resultado, em alguém com compromisso cognitivo, dividida pela probabilidade do mesmo resultado em alguém sem compromisso cognitivo.<sup>30</sup>

A acurácia do 6CIT, ou seja, a probabilidade de o teste fornecer resultados corretos (ser positivo nos “doentes” e negativo nos “não doentes”) foi determinada pelos pontos de corte global (desconsiderando o nível de escolaridade) e para os diferentes níveis de escolaridade. Curvas *Receiver Operating Characteristic* (ROC) foram usadas para determinar os melhores pontos de corte. Pontos de corte ótimos nas curvas ROC foram calculados usando o índice de Youden,<sup>31</sup> que fornece uma forma de determinar o limite ideal para um teste, com base na sua sensibilidade e especificidade. Graficamente, este índice é definido como a distância entre a curva ROC e a linha de probabilidade sendo o limite ótimo a pontuação na qual esta distância é máxima.<sup>31,32</sup>

Um teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes foi utilizado para analisar as distribuições das pontuações do 6CIT e MMSE nos diferentes níveis de escolaridade e contextos, realizando comparações emparelhadas.<sup>29</sup> Por fim, análises de regressão múltipla foram usadas para examinar a influência das características sociodemográficas e dos níveis de escolaridade nas pontuações do 6CIT e do MMSE.<sup>29</sup>

Curvas ROC foram geradas usando o *software* estatístico *MedCalc*® e a restante estatística foi executada no aplicativo *SPSS Statistics* (versão 24, IBM SPSS, New York).

### **V-3. RESULTADOS**

#### **V-3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

A amostra final foi composta por 550 participantes com uma idade média de 76,7 anos ( $DP = 9,7$ ; intervalo: 60 a 103 anos). A maioria das pessoas da amostra eram do sexo

feminino ( $n = 387$ ; 70,4%). Quase metade dos participantes eram viúvos ( $n = 247$ ; 44,9%), 216 (39,3%) eram casados ou em união de facto, 56 (10,2%) eram solteiros e os restantes 31 (5,6%) eram divorciados. Pouco mais de um quarto dos participantes ( $n = 152$ ; 27,6%) estavam institucionalizados em seis instituições (lares de idosos) e 398 (72,4%) residiam na comunidade. Dos que residiam na comunidade, 92 (16,7%) são provenientes de duas universidades seniores, 180 (32,7%) foram recrutados de nove centros de dia e os restantes 126 (22,9%) participantes foram encaminhados pelas unidades de cuidados de saúde primários e entrevistados nas suas próprias casas. O nível de escolaridade variou entre zero e 18 anos ( $M = 4,8$ ;  $DP = 4,6$ ). A distribuição da amostra ( $N = 550$ ) pelas diferentes categorias foi de 30,7% entre o zero e os dois anos, 43,3% entre os 3 e os 6 anos e 26,0%  $\geq 7$  anos de escolaridade (ver Tabela 19).

**Tabela 19-Características sociodemográficas e de escolaridade da amostra (N = 550)**

Características da amostra	
<b>Idade (anos),</b> média ( $\pm DP$ ); intervalo	76,7 (9,7) 60 - 103
<b>Género</b> Mulheres, $n$ (%) Homens, $n$ (%)	387 (70,4) 163 (29,6)
<b>Estado Civil</b> Viúvos, $n$ (%) Casados, $n$ (%) Solteiro, $n$ (%) Divorciado, $n$ (%)	247 (44,9) 216 (39,3%) 56 (10,2%) 31 (5,6%)
<b>Escolaridade (anos)</b> média ( $\pm DP$ ); intervalo Nível de escolaridade[anos], 0 – 2, $n$ (%) 3 – 6, $n$ (%) 7 – 18, $n$ (%)	4,8 (4,6) 0 - 18 169 (30,7) 238 (43,3) 143 (26,0)
<b>Contexto de avaliação</b> Institucionalizado, $n$ (%) A viver na comunidade, $n$ (%)  Centro de Dia Universidade Sénior Própria casa	152 (27,6) 398 (72,4)  180 (32,7) 92 (16,7) 126 (22,9)

DP: desvio padrão

### V-3.2 FIABILIDADE

O 6CIT-P apresentou uma boa consistência interna ( $\alpha = 0,88$ ) e as correlações item-total corrigidas variaram entre 0,32 e 0,90, representando uma correlação entre os itens e a pontuação total do instrumento de fraca a muito forte.

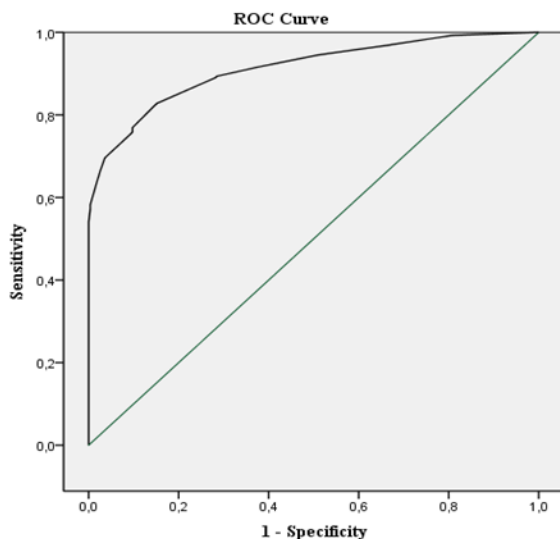
### V-3.3 VALIDADE CONVERGENTE

As pontuações do 6CIT-P e do MMSE estão inversamente correlacionadas ( $r = -0,90$ ), o que indica uma alta validade convergente. A correlação negativa deve-se ao facto de a polaridade dos testes ser inversamente diferente (no MMSE quanto maior a pontuação, melhor desempenho cognitivo; no 6CIT maior pontuação traduz-se em pior desempenho cognitivo).

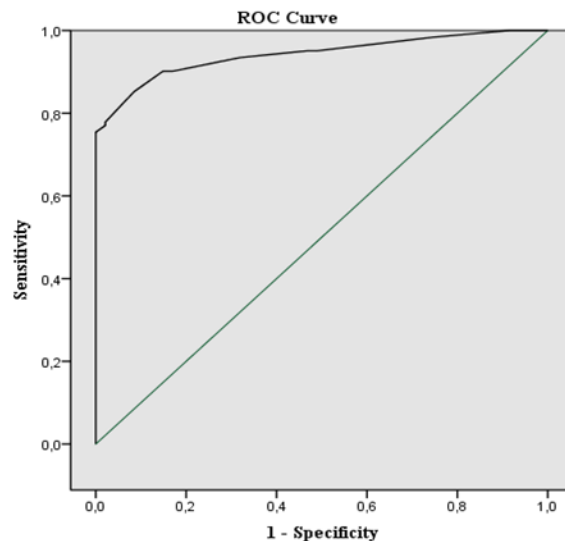
### V-3.4 SENSIBILIDADE E ESPECIFICIDADE DO 6CIT-P

O desempenho para o rastreio do compromisso cognitivo do 6CIT-P e do MMSE foi comparado. Esta informação é apresentada graficamente na forma de curvas ROC (ver Figura 6).

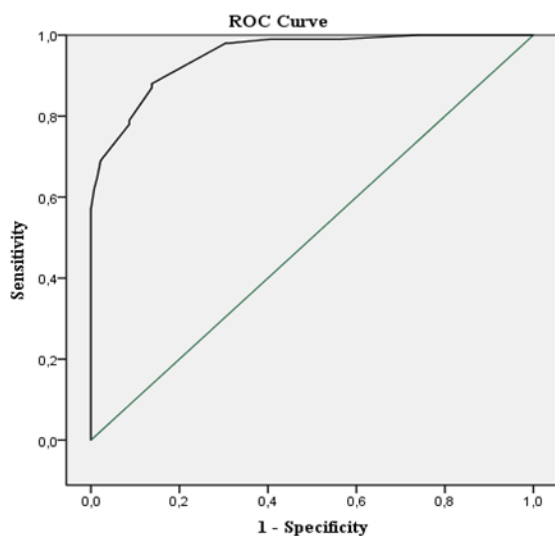
A acurácia de rastreio do 6CIT-P em relação ao MMSE, expressa como área sob a curva ROC (AUC, *area under the curve*), foi de 0,90 quando desconsiderado o nível de escolaridade; a esta condição designou-se como 6CIT-P global. Quando as categorias dos níveis de escolaridade foram consideradas, a acurácia do teste foi de 0,94, 0,95 e 0,84 para dos 0 - 2 anos, 3 - 6 anos e  $\geq 7$  anos de escolaridade, respetivamente.

**Curva ROC para o 6CIT global  
(desconsiderando níveis de escolaridade)**

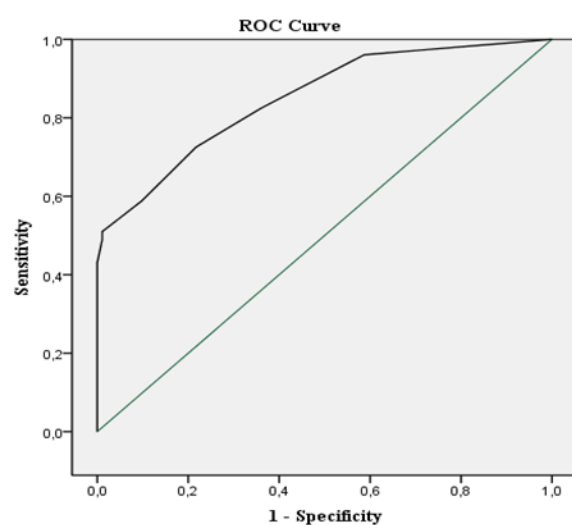
**AUC = 0,91; IC = 0,88 – 0,93;  $p < 0,005$**

**Curva ROC para o 6CIT –  
Nível de escolaridade de 0 a 2 anos**

**AUC = 0,94; IC = 0,89 – 0,97;  $p < 0,005$**

**Curva ROC para o 6 CIT –  
Nível de escolaridade dos 3 aos 6 anos**

**AUC = 0,95; IC = 0,91- 0,97;  $p < 0,005$**

**Curva ROC para o 6 CIT –  
Nível de escolaridade  $\geq 7$  years**

**AUC = 0,84; IC = 0,78 – 0,90;  $p < 0,005$**

**Curva ROC:** Curva Receiver Operating Characteristic (ROC); **AUC:** área sob a curva ROC (AUC, *area under the curve*) **IC:** intervalo de confiança de 95%; **6CIT:** Teste de declínio cognitivo de 6 itens

**Figura 6- Curvas ROC para o 6CIT-P**

A escolha do ponto de corte do 6CIT, baseou-se no ponto em que a média da sensibilidade e da especificidade é máxima, de acordo com o índice de Youden ( $J$ ), ver Tabela 20.

**Tabela 20**–Índice de Youden e os pontos de corte para o 6CIT-P global e por níveis de escolaridade

	6CIT – P			
	6CIT global	Nível de escolaridade		
		0-2	3-6	≥ 7
<b>J (IC)</b>	0,67 (0,60–0,72)	0,76 (0,66–0,82)	0,74 (0,65–0,82)	0,50 (0,34–0,60)
<b>Ponto de corte (IC)</b>	10 (8-11)	12 (4-15)	10 (9-12,03)	4 (0-8)
<b>Sensibilidade (IC)</b>	82,78	93,44	88,00	72,55
<b>Especificidade(IC)</b>	84,84	68,09	86,23	78,26
<b>VPP(IC)</b>	84,3 (79,4–88,5)	88,4 (81,5–93,3)	82,2 (73,7–89,0)	64,9 (51,1–77,1)
<b>VPN (IC)</b>	83,3 (78,5–87,5)	80 (64,4–90,9)	90,8 (84,5–95,2)	83,7 (74,2–90,8)
<b>RV+ (IC)</b>	5,46 (4,1–7,3)	2,93 (1,9–4,5)	6,39 (4,2–9,8)	3,34 (2,2–5,1)
<b>RV- (IC)</b>	0,20 (0,2–0,3)	0,09 (0,05–0,2)	0,14 (0,08–0,2)	0,35 (0,2–0,6)

J: Índice Youden; **RV+**: razão de verossimilhança positiva; **RV-**: razão de verossimilhança negativa; **VPN**: valor preditivo negativo; **VPP**, valor preditivo positivo; **6CIT-P**: Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens, versão portuguesa. Os números entre parênteses correspondem aos intervalos de confiança (IC) para 95%.

Analisando a Tabela 20, verifica-se que ponto de corte para o 6CIT-P global proposto para a população portuguesa é de 10 pontos, com valores de sensibilidade de 82,78% e especificidade de 84,84%, com base em comparações com o MMSE. Os pontos de corte para os três níveis de escolaridade também foram calculados separadamente. Para indivíduos com zero a dois anos de escolaridade, o ponto de corte ótimo estimado é de 12 pontos, para uma sensibilidade e especificidade de 93,44% e 68,09%, respetivamente. Para indivíduos com três a seis anos, o ponto de corte ótimo é de 10 pontos, para uma sensibilidade e especificidade de 88,00% e 86,20%, respetivamente. Para indivíduos com 7 ou mais anos de escolaridade o ponto de corte é de 4 pontos, obtendo-se uma sensibilidade e especificidade de 72,55% e 78,26%, respetivamente.

O teste de Kruskal-Wallis para amostras independentes mostrou diferenças estatisticamente significativas em todos os grupos para os níveis de escolaridade ( $p < 0,001$ ) e contexto ( $p < 0,001$ ). Desta forma podemos assumir diferentes distribuições tanto para os níveis de escolaridade, como para os contextos onde estão inseridos os participantes (instituição/comunidade).

A análises de regressão múltipla utilizada para avaliar as relações entre as pontuações do 6CIT-P e do MMSE com as variáveis sociodemográficas, os diferentes contextos não hospitalares e os níveis de escolaridade, demonstra que a pontuação do 6CIT-P, comparativamente com a pontuação do MMSE, está mais dependente do nível de escolaridade (*Beta weights* = 0,35 vs. 0,33), ver Tabela 21.

**Tabela 21-Influência do 6CIT e do MMSE com dados demográficos: resultados do modelo de regressão**

Preditores	<i>R</i> <sup>2</sup>	<i>Beta</i>	<i>t</i> -test; <i>p</i> -value (IC)
6CIT-P			
- A viver na comunidade	0,46	0,44	<i>t</i> = 11,59; <i>p</i> < 0,005; (4,2 a 6,02)
- Níveis de escolaridade		-0,35	<i>t</i> = -9,31; <i>p</i> < 0,005; (-0,95 a - 0,62)
MMSE			
- A viver na comunidade	0,43	-0,44	<i>t</i> = -11,41; <i>p</i> < 0,005; (-4,44 a -3,1)
- Níveis de escolaridade		0,33	<i>t</i> = 8,4; <i>p</i> < 0,005; (0,4 a 0,65)

\* Todas as outras variáveis demográficas não se encaixam no modelo; IC: Intervalo de confiança de 95%; MMSE: *Mini-Mental State Examination*, versão portuguesa; 6CIT-P: Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens, versão portuguesa.

### V-3.5 PONTO DE CORTE PARA A GRAU DE SEVERIDADE

Foi determinado o ponto de corte para distinguir as pessoas com PNC major em grau moderado versus em grau leve/PNC ligeira. Para tal, recorreu-se à definição do Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 5ª edição (DSM-5)<sup>3</sup> que considera que a PNC ligeira é indicada pela pontuação entre 1 a 2 desvios padrão abaixo dos padrões normais adequados. Na distribuição normal, a área entre -1 desvio-padrão e +1 desvio-padrão é de 68.3%. A área entre -2 desvios-padrão e +2 desvios-padrão é de 95.4%. Assim, a diferença entre duas áreas é de 27%. Este valor foi dividido por dois (os valores inferiores e superiores aos padrões normais adequados), dando o valor final de 13,5%. Como 13,5% de 28 pontos (pontuação total do 6CIT) é aproximadamente 4 valores; ao ponto de corte do 6CIT-P (não atendendo ao nível de escolaridade), que é de  $\geq 10$ , adicionou-se os 4 pontos, e identificou-se deste modo um ponto de corte global para o grau (grau moderado/leve) da PNC. Este ponto de corte é  $\geq 14$ . Assim o grau de deterioração foi determinado face aos resultados apurados pelo 6CIT: se 6CIT maior ou

igual a 14, PNC major em grau moderado; se 6CIT menor do que 14, PNC major em grau leve/PNC ligeira

#### **V-4. DISCUSSÃO**

Portugal, a exemplo de outros países desenvolvidos, tem uma população envelhecida com uma alta prevalência de casos de PNC ligeira e major. Os recursos do sistema nacional de saúde não são suficientes para as necessidades, por isso muitos casos de PNC major são diagnosticados tardiamente.<sup>5,6</sup> O rastreio cognitivo, por norma, ainda não é realizado de forma sistematizada nos contextos clínicos portugueses.<sup>5</sup> Existe a necessidade de disponibilizarmos instrumentos de rastreio breves, que sejam práticos, com sistemas de classificações simplificados, e que sejam facilmente aceites pelos próprios profissionais e/ou pessoas idosas (ou quase idosos).<sup>7,8</sup>

Consideramos que o perfil sociodemográfico da nossa amostra reflete a realidade portuguesa e os contextos em que decorreram as recolhas. A amostra era predominantemente do sexo feminino (70%), com uma idade média relevante (aproximadamente 77 anos) e que, substancialmente, tendia para o baixo nível de escolaridade. Apesar do esforço da equipa do ECOG em recrutar pessoas idosas com níveis de escolaridade mais elevados, recorrendo-se por isso às universidades seniores, apenas 26% dos participantes tinham sete ou mais anos de escolaridade.

A validação do 6CIT-P em vários contextos não hospitalares permite que este possa ser disponibilizado para administração em ambientes clinicamente menos assistidos, dado os confiáveis valores psicométricos aqui explorados. O primeiro estudo preliminar de Paiva<sup>2</sup> revelou que o instrumento tem boa estabilidade temporal, com base na análise da confiabilidade teste-reteste (para um intervalo de duas semanas). O coeficiente  $\alpha$  de Cronbach e as correlações entre as pontuações totais do 6CIT-P e do MMSE foram altamente aceitáveis. No presente estudo, com o aumento na amostra total, que apresenta um perfil sociodemográfico diferente, em relação aos anos de escolaridade, voltamos a confirmar a consistência interna e a boa correlação entre os itens e a



pontuação total do 6CIT, o que reforça a validade de critério. A correlação do 6CIT –P com o MMSE foi muito elevada e na razão inversa.

No que se refere às suas propriedades como instrumento de rastreio, os dados permitem-nos afirmar que o 6CIT-P é um instrumento robusto,<sup>30</sup> nomeadamente, o 6CIT-P global apresentou boa sensibilidade e especificidade (82,78% e 84,84%, respetivamente). Esses valores são semelhantes aos relatados em anteriores estudos sobre as propriedades psicométricas do 6CIT-P.<sup>13,15–18</sup> Em participantes com baixa escolaridade, o 6CIT foi menos específico (68,09%), mas mais sensível (93,44%). A sensibilidade tendeu a diminuir à medida que o nível de escolaridade aumentou, enquanto a especificidade mostrou uma relação inversa.

O 6CIT-P global (desconsiderando os níveis de escolaridade), apresenta um ponto de corte de  $\geq 10$  pontos, sendo um promissor instrumento de rastreio, com sensibilidade e especificidade superiores a 80% e um excelente valor de AUC (AUC = 0,91; IC = 0,88 - 0,93;  $p < 0,005$ ). Quando o nível de escolaridade é considerado, regista-se uma variabilidade nos pontos de corte (12, 10 e 4) que é atribuível à variação nos anos de escolaridades dos vários participantes da amostra (que oscila entre 0 a 18). Esta oscilação influencia o ponto de corte, como demonstrado pela análise de regressão múltipla. Por conseguinte, neste estudo, talvez por este amplo intervalo de anos de escolaridade, o 6CIT-P mostrou que o seu ponto de corte é sensível a esta variável, ao contrário do verificado em um anterior estudo que relatou que a pontuação do 6CIT não foi sensível aos anos de escolaridade.<sup>18</sup>

### **Limitações**

O processo de amostragem que usamos (amostra de conveniência, não probabilística) tem limitações, particularmente quando o objetivo é generalizar os resultados para uma população mais ampla. No entanto, no sentido de melhorar a generalização dos resultados, recrutamos participantes de vários locais das regiões norte e centro do país. Porém aceitamos que esta estratégia possa não ter sido suficiente. Neste sentido, a replicação deste estudo em outras áreas geográficas é necessária (apesar de se acreditar que o 6CIT não é sensível às questões culturais, este dado deve ser verificado). Para além do mais é necessário explorar a robustez do 6CIT-P em mais contextos, em especial os

ambientes hospitalares, o que poderá ser um excelente contributo para a recomendação do 6CIT-P como instrumento de rastreio mais abrangente.

Uma outra limitação metodológica é o método de comparação usado para a avaliação do compromisso cognitivo, e tratado como um *'gold standard'*. O MMSE, apesar das suas excelentes propriedades também tem as suas próprias limitações no rastreio de uma perturbação tão complexa como a PNC. Portanto, para uma validade convergente ainda mais confiável seria importante a comparação com uma bateria de testes coadjuvados com o parecer de um clínico diferenciado. Ao abordar esta limitação abre-se uma proposta para trabalhos futuros que poderão assim incluir a aplicação de métodos de diagnóstico mais sustentados para o comprometimento cognitivo/PNC ligeira/major, utilizado critérios de diagnósticos validados como é exemplo o DSM-5.<sup>3</sup>

## **V-5. CONCLUSÃO**

A avaliação de pontos de corte específicos para os diferentes níveis de escolaridade para a população portuguesa é particularmente valiosa, dada a grande heterogeneidade educacional ainda existente no nosso país. Os resultados das propriedades psicométricas do 6CIT-P levam-nos a concluir que é um promissor instrumento de rastreio para a nossa prática clínica, com a vantagem de ser extremamente breve (seis questões) com um sistema de pontuação simples e intuitivo que, por sua vez, foi bem aceite pelos 550 participantes deste estudo. Considera-se assim que este estudo respondeu adequadamente aos objetivos a que se propôs, fornecendo dados que nos permitem recomendar o 6CIT como um instrumento de rastreio para o contexto não hospitalar.

## **V-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Apóstolo J, Paiva S, Silva R, Santos E, Schultz T. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). *Aging Ment Health*. 2017;1–6.
2. Paiva D. Cognição e Envelhecimento: Estudo de Adaptação transcultural e validação do Six

- item cognitive impairment test (6CIT). Mestrado em Enfermagem de Saúde do Idoso e Geriatria. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2013. 145 p.
3. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927 p.
  4. Orrell M, Hoe J, Charlesworth G, Russell I, Challis D, Moniz-Cook E, et al. Support at Home: Interventions to Enhance Life in Dementia (SHIELD) – evidence, development and evaluation of complex interventions. *Program Grants Appl Res.* 2017;5(5):1–184.
  5. Guerreiro M. Testes de rastreio de defeito cognitivo e demência: uma perspectiva prática. *Rev Port Clin Geral.* 2010;26:46–53.
  6. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Bases para a definição de políticas públicas na área das demências. *Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018.* Portugal; 2018.
  7. Cullen B, O’Neill B, Evans J, Coen R, Lawlor B. A review of screening tests for cognitive impairment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(8):790–9.
  8. Parker C, Philp I. Screening for cognitive impairment among older people in black and minority ethnic groups. *Age Ageing.* 2004;33(5):447–52.
  9. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, WU Y, Prina M. *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia.* London: Alzheimer’s Disease International (ADI); 2015.
  10. Folstein M, Folstein S, McHugh P. “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189–98.
  11. Morgado J, Rocha C, Maruta C, Guerreiro M, Martins I. Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination. *Sinapse.* 2009;9(2):10–6.
  12. Creavin S, Wisniewski S, Noel-Storr A, Trevelyan C, Hampton T, Rayment D, et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Jan 13;2016(4).
  13. Brooke P, Bullock R. Validation of a 6 item cognitive impairment test with a view to primary care usage. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14(11):936–40.
  14. National Institute for Health and Clinical (NICE). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE guidelines [CG42]. NICE clinical guideline 42. 2006. 1-56 p.
  15. Davous P, Lamour Y, Debrand E, Rondot P. A comparative evaluation of the short orientation memory concentration test of cognitive impairment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1987 Oct 1;50:1312–7.
  16. Abdel-Aziz K, Larner A. Six-item cognitive impairment test (6CIT): pragmatic diagnostic accuracy study for dementia and MCI. *Int Psychogeriatrics.* 2015 Jun 29;27(06):991–7.

17. Hessler J, Schäufele M, Hendlmeier I, Nora Junge M, Leonhardt S, Weber J, et al. The 6-Item Cognitive Impairment Test as a bedside screening for dementia in general hospital patients: results of the General Hospital Study (GHOSt). *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017 Jul;32(7):726–33.
18. Tuijl J, Scholte E, Craen A, Mast R. Screening for cognitive impairment in older general hospital patients: comparison of the Six-Item Cognitive Impairment Test with the Mini-Mental State Examination. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(7):755–62.
19. Hessler J, Brönnner M, Etgen T, Ander K-H, Förstl H, Poppert H, et al. Suitability of the 6CIT as a screening test for dementia in primary care patients. *Aging Ment Health*. 2014 May 19;18(4):515–20.
20. Wade D, Vergis E. The Short Orientation-Memory-Concentration Test: a study of its reliability and validity. *Clin Rehabil*. 1999;13(July 1998):164–70.
21. Paiva D, Apóstolo J. Estudo de adaptação transcultural e validação do six item cognitive impairment test. Apóstolo, João Luis Alves; Almeida M de LF, editor. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds). *Elderly Health Care Nursing. Monographic Series - Health Sciences Education and Research*. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)/Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC); 2015. 3-18 p.
22. Yesavage J, Sheikh J. Geriatric Depression Scale (GDS). *Clin Gerontol*. 1986;5(1–2):165–73.
23. Apóstolo J. Adaptation into European Portuguese of the geriatric depression scale (GDS-15). *Rev Enferm Ref - Supl Actas e Comun XI Conferência Iberoam Educ em Enferm*. 2011;II(3–4 Supl.):452.
24. Apóstolo J, Loureiro L, Reis I, Silva I, Cardoso D, Sfectcu R. Contribuição para a adaptação da Geriatric Depression Scale -15 para a língua portuguesa. *Rev Enferm Ref*. 2014;SérieIV(3):65–73.
25. Cavaleiro, A, Queirós, P, Azeredo, Z, Apóstolo, J, Cardoso D. Perturbações afetivo-emocionais no contexto de cuidados em Cuidados Continuados. *Rev Envelhec Inovação*. 2013;2(1):sp.
26. Larner AJ. Six-item Cognitive Impairment Test: suitable for the visually impaired? *Prog Neurol Psychiatry*. 2015 Nov;19(6):20–2.
27. Santana I, Duro D, Lemos R, Costa V, Pereira M, Simões M, et al. Mini-Mental State Examination: Avaliação dos Novos Dados Normativos no Rastreo e Diagnóstico do Défice Cognitivo. *Acta Med Port*. 2016 Apr 29;29(4):240.
28. Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório Psicol*. 2013;4(1):65–90.
29. Polit D, Beck C. *Nursing Research: Principles and Methods*. seventh. Nursing research Principles and Methods. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. 784 p.

30. Brandão E, Cunha G, Scherrer L, Precivale M, Strassmann P, Assis S. Leitura Crítica de Artigos Científicos. Moreira W, editor. Belo Horizonte: Manual de conduta SBOC- Direitos reservados sboc; 2012.
31. Fluss R, Faraggi D, Reiser B. Estimation of the Youden Index and its Associated Cutoff Point. *Biometrical J.* 2005;47(4):458–72.
32. Zhou H. Statistical Inferences for the Youden Index. *Mathematic Dissertations*. Georgia State: Department of Mathematics and Statistics - Georgia State University; 2011. 98 p.



**CAPÍTULO VI: PREPARAÇÃO DO ESTUDO PILOTO**  
**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA QUALITY OF**  
**THE CARER-PATIENT RELATIONSHIP (QCPR) PARA**  
**A LÍNGUA E CULTURA PORTUGUESA**

---





## JUSTIFICAÇÃO DATA REFA V

Por se considerar que a variável qualidade da relação entre os elementos da díade (cuidador e recetor de cuidados) poderá influenciar de forma significativa os cuidados e, neste caso em particular, a exequibilidade do programa de estimulação cognitiva individual – Fazer a Diferença 3<sup>1</sup> (PECI-FD3), decidiu-se utilizar a escala *Quality of the Carer-Patient Relationship* (QCPR), para avaliar esta dimensão; à semelhança do já realizado no estudo original de Lauren Yates<sup>2</sup> aquando a avaliação da eficácia do Peci-Making a Difference 3 (MD3) na avaliação pré e pós intervenção. Neste sentido, realizou-se a tradução e validação da escala QCPR para a língua e cultura portuguesa, com o objetivo de preparar a Tarefa VI, Capítulo VII - Estudo piloto (que metodologicamente é um Ensaio Clínico Controlado Randomizado, RCT).



## RESUMO

Os cuidadores das pessoas com perturbação neurocognitiva (PcPNC) são encorajados no desempenho das suas funções a colaborarem em várias dimensões do cuidado com o objetivo de se assegurar as crescentes necessidades das PcPNC. Para uma efetiva manutenção e planeamento de cuidados, avaliar a qualidade da relação entre elementos da díade (familiar cuidador e a PcPNC) poderá mostrar-se benéfico. A *Quality of the Carer-Patient Relationship scale* (QCPR) é um instrumento que permite avaliar a emoção expressa entre a díade em situação de doença crónica. A QCPR é composta por 14 itens organizados em duas subescalas: proximidade/afeto e conflito/crítica.

**Objetivo:** Traduzir e adaptar a escala QCPR para a população portuguesa, analisando as propriedades psicométricas da versão adaptada numa amostra de PcPNC e seus respetivos cuidadores, em contexto comunitário.

**Método:** O estudo foi desenvolvido em duas fases. A primeira fase consistiu na tradução e adaptação cultural da escala, realizada em quatro etapas (tradução, síntese, retroversão e criação da versão consensual). A segunda fase compreendeu o estudo de fiabilidade, aceitabilidade e concordância entre versões aplicadas à pessoa cuidada e ao seu cuidador. A qualidade global de ajustamento do modelo, fiabilidade compósita das subescalas e validade discriminante foram determinadas pela Análise Fatorial Confirmatória. Analisou-se ainda o comportamento da escala em função de diferentes variáveis sociodemográficas (género, idade, escolaridade) e clínicas (estado cognitivo, presença de sintomas depressivos, qualidade de vida).

**Resultados:** A QCPR, versão portuguesa (QCPR-P) foi administrada a 53 díades compostas por PcPNC e respetivos cuidadores. As PcPNC eram 72% mulheres, com uma idade média de 79,2 ( $DP = 8,9$  anos) e escolaridade média de 4,1 ( $DP = 2,4$ ) anos. 79% dos cuidadores eram mulheres, com uma idade média de 58,1 ( $DP = 14,6$ ) anos e escolaridade média de 7,7 ( $DP = 4,1$ ) anos. No que respeita ao preenchimento da escala, as PcPNC revelaram alguma dificuldade na compreensão dos itens e na distinção entre algumas categorias de resposta. O

mesmo não se verificou para os cuidadores. Em ambas as versões, as medidas de tendência central e simetria mostraram-se aceitáveis. Contudo, a dispersão dos resultados foi fraca. Os valores de alfa de Cronbach foram de 0,89 para versão aplicada aos idosos, e de 0,91 para versão aplicada ao cuidador. As maiores fragilidades vão para a subescala conflito/crítica, que apresenta itens (10, 11 e 13) com fraca associação, para ambas as versões, não confirmando a validade relacionada com o critério. Esta subescala apresenta também uma fiabilidade compósita no limiar do aceitável. Já os valores de validade da subescala proximidade/afeto são mais consistentes. A escala mostrou-se sensível à idade do cuidador e ao grau de parentesco dos elementos da díade.

**Discussão/Conclusão:** A QCPR-P apresenta propriedades psicométricas consistentes para uma das suas subescalas. A maior limitação do estudo é o pequeno tamanho da amostra, que suportou esta fase de validação. É essencial o desenvolvimento de trabalhos futuros que permitam a continuidade deste processo de validação e que incluam amostras mais heterógenas de forma a contribuírem para a robustez psicométrica do instrumento.

**Palavras-chave:** Perturbação neurocognitiva; Qualidade da relação; Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada; Quality of the Carer-Patient Relationship scale (QCPR); Estudo de tradução e validação.

## VI-1. INTRODUÇÃO

A pessoa mais velha, preferencialmente, escolhe envelhecer na sua própria casa<sup>3-5</sup> evitando ao máximo a ida para um ambiente que desconhece.

*Envelhecer no lugar onde se viveu a maior parte da vida e onde estão as principais referências dessa vida (relacionais e materiais) constituem uma vantagem em termos de manutenção de um sentido para a vida e de preservação de sentimentos de segurança e familiaridade.*<sup>4(p7)</sup>

A recompensa emocional/relacional é um dos muitos ganhos que o envelhecer em casa poderá proporcionar e que aqui gostaríamos de reforçar,<sup>4,5</sup> dado que este estudo se centra na avaliação de um instrumento que avalia a dimensão emocional na vertente relacional entre cuidador e pessoa cuidada.

Envelhecer em casa significa ter uma rede de apoio que auxilia o idoso. Neste sentido, discursar sobre *ageing in place* nas pessoas idosas, que apresentam algum grau de deterioração cognitiva, é discursar sobre o cuidador - informal (familiar/não) e/ou formal.

Ser cuidador informal/formal (sem formação acrescida) de uma PcPNC pode ser penoso em várias dimensões, como a emocional, social, física, económica entre outras; e exige estar preparado para um conjunto de etapas que caracteristicamente ocorrem ao longo da evolução da doença.<sup>6,7</sup> A perda continua de capacidades intelectuais e físicas que a PcPNC experiencia ao longo da síndrome tem impacto no cuidador, contribuindo para o acompanhamento do antecipado e contínuo processo de luto por parte do cuidador informal familiar/amigo. Adicionalmente, existe um conjunto de sintomas neuropsiquiátricos que acompanham a PcPNC major como por exemplo, agitação/inquietação, alterações comunicacionais, desorientação, apatia, perturbação do padrão de sono que aumentam a complexidade dos cuidados e que são consideradas condições dificultadoras.<sup>6-8</sup> Estas respostas humanas que comumente se manifestam neste processo de adoecer, podem, por si só, conduzir a uma maior sobrecarga física e/ou

emocional,<sup>6,7</sup> que afetam a **qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, isto é, a díade.**

Por outro lado, no desempenho deste papel, e na vivência desta transição, há momentos em que alguns cuidadores (uns mais do que outros) vivenciam experiências de cuidados altamente positivas e compensatórias – condições facilitadoras, que fortalecem o seu sentido de vida e o sentido de ser cuidador, o que tem implicações na qualidade da relação entre os elementos da díade.<sup>9,10</sup>

Na sequência, deste pensamento emerge a importância de se aprofundar esta dimensão na academia, ou seja, a avaliação da qualidade da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada.

#### VI-1.1 RELAÇÃO ENTRE A DÍADE – FAMILIAR CUIDADOR E A PESSOA CUIDADA

##### VI-1.1.1 Emoção Expressa

O conceito de emoção expressa (EE) surgiu em estudos sobre as relações entre membros da família e doentes com esquizofrenia;<sup>8,11</sup> operacionaliza-se como um índice que permite quantificar o número de comentários críticos, a presença de hostilidade e o nível de envolvimento da família com o doente/recetor de cuidados. As famílias com altos níveis de EE apresentam dificuldade em tolerar os comportamentos da pessoa cuidada, criando assim um ambiente mais hostil e de menor estabilidade emocional.<sup>8,11</sup>

O trabalho desenvolvido em torno da identificação do conceito de EE e das várias variáveis que o influenciam, permitiu o desenvolvimento de propostas de intervenção na área da interação familiar. O primeiro passo para esta intervenção é a avaliação da vivência da EE dentro da cada família e/ou na relação da díade – familiar cuidador e a pessoa cuidada.<sup>11</sup>

A EE pode ser qualificada em alta ou baixa. Alta EE refere-se a um significativo número de críticas, sinais de hostilidade ou a um marcado/excessivo envolvimento emocional. Deste modo, a EE pode ser utilizada como uma medida que permite avaliar a qualidade da relação.<sup>8,11</sup>

O relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada e a qualidade desse relacionamento, pela EE vivenciada, são dimensões de interesse quando trabalhamos a perspetiva do

envelhecer *ageing in place*, em especial na PcPNC.<sup>4,5,8,9</sup> Quando na díade a pessoa cuidada é um idoso com PNC acredita-se que esta avaliação assume uma grande importância, pelas implicações clínicas da deterioração cognitiva e sintomas neuropsiquiátricos associados que podem afetar a qualidade deste relacionamento.<sup>8</sup>

Uma boa relação entre o idoso e o cuidador, tanto no presente como no passado, é um indicador importante para a manutenção do cuidado.<sup>10</sup> A maioria dos estudos mostra que os cuidadores informais, que costumavam ter uma relação menos próxima com a PcPNC, evidenciam uma maior sobrecarga de cuidados e sofrem mais de depressão.<sup>7,9</sup> Devido à natureza progressiva e degenerativa da PNC, a intimidade e a reciprocidade na relação entre o cuidador informal/familiar e a PcPNC mudam ou diminuem de intensidade.<sup>9</sup> Por exemplo, um relacionamento mutuamente caloroso atua como fator protetor, dado que sustenta a capacidade do cuidador manter os cuidados para com a pessoa cuidada.<sup>10</sup>

A qualidade da relação entre cuidador e recetor de cuidados funciona como um preditor para o grau de sobrecarga, depressão e bem-estar do cuidador.<sup>8</sup> Uma relação de cuidados de menor qualidade aumenta a hipótese de uma institucionalização precoce ou até desnecessária.<sup>5,9</sup> Uma relação da díade pouco calorosa pode tornar-se penosa, não sendo, por esse motivo, fator protetor para a saúde de ambos – cuidador e pessoa cuidada.<sup>5,9</sup>

#### **VI-1.1.2 Quality of the Carer-Patient Relationship Scale (QCPR)**

Nele Spruytte (NS) propõe-nos um instrumento que permite avaliar a qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada – *Quality of the Carer-Patient Relationship*. Este instrumento resulta de um trabalho prévio que foi concebido para avaliar a qualidade da relação entre o cuidador e doente com esquizofrenia. Mais tarde, este instrumento foi também validado para as pessoas com demência (PNC).<sup>12</sup>

A primeira versão da escala piloto era composta por 23 itens, sendo que 17 destes itens foram selecionados de outros instrumentos validados sobre qualidade de relacionamento: *Filial Maturity Scale*,<sup>13</sup> *Questionnaire Intimacy Partners*<sup>14</sup> e da *Adult Attachment Scale*<sup>15</sup>. O objetivo explícito deste instrumento era medir a qualidade do relacionamento, independentemente da relação de parentesco entre o cuidador informal e a pessoa cuidada.

O instrumento *Quality of the Carer-Patient Relationship* de 23 itens tinha a intenção de medir três dimensões: 1) conflito e crítica (7 itens), distância no envolvimento relacional (8 itens), e a proximidade e afeto (8 itens). Estudos posteriores, conduzidos em amostras de cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia e de PcPNC, com o objetivo de validar o instrumento, permitiram que este fosse refinado. Deste processo de validação resultou a versão final com 14 itens.<sup>12</sup>

Esta versão avalia duas dimensões: proximidade/afeto – que se considera uma dimensão positiva; e conflito/crítica, já numa vertente mais negativa.

O instrumento foi concebido para ser aplicado à díade. Neste sentido, existem duas versões - a do familiar cuidador e da pessoa cuidada - de modo a analisar a perspetiva de ambos. Estas versões são iguais nos itens avaliados, diferindo apenas a nota introdutória – cabeçalho.<sup>12</sup> Em termos de propriedades psicométricas, os 14 itens do instrumento apresentam uma boa consistência interna (alfa de Cronbach = 0,82). Spruytte<sup>16</sup> refere que estudos subsequentes continuaram a confirmar este valor.

A aplicação pode ser sob a forma de entrevista estruturada, face a face, ou preenchida pelo próprio entrevistado. As opções de respostas são dadas numa escala tipo *likert*, que variam de 0 a 5 pontos; podem oscilar entre *concordo totalmente a discordo totalmente*.<sup>8,12</sup> O resultado final é a soma simples das pontuações obtidas nos vários itens da escala para cada participante (não se faz soma conjunta – familiar cuidador/pessoa cuidada).

Os itens de conflito/crítica são codificados de forma inversa, assim altos *scores* refletem uma relação de maior qualidade.<sup>8,12</sup> As pontuações do instrumento podem oscilar num intervalo de 14 a 70 pontos. Uma pontuação acima dos 56 indica um relacionamento de “boa” qualidade entre os elementos da díade. Já uma pontuação de 42 ou menos indica um “mau” relacionamento. Entre 42 a 56 estão os relacionamentos “comuns”, não tão claramente “bons”/“maus”).<sup>5,8</sup> Desde 2000, que o instrumento tem sido usado, principalmente, em populações cuidadoras de idosos, mas também pode ser aplicado a outras populações.<sup>16</sup>



## VI-1.2 OBJETIVO

Traduzir e adaptar para a língua e cultura portuguesas a escala QCPR; e avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala QCPR (QCPR-P) numa amostra de idosos com PNC ligeira a moderada, e respetivos cuidadores, recrutados em contexto comunitário.

## VI-2. METODOLOGIA

Desenvolveu-se um estudo de validação do instrumento em duas fases: Fase Qualitativa que visou a tradução e adaptação cultural do instrumento original (QCPR); e a Fase Quantitativa que envolveu o estudo das propriedades psicométricas do instrumento traduzido e adaptado para a língua e cultura portuguesa (português europeu) – QCPR- P.

Em Anexo X apresenta-se a autorização da NS (autora do instrumento) para o processo de tradução, adaptação e validação do QCPR para a língua e cultura portuguesa. (Anexo X - Autorização da Autora da Escala QCPR - Nele Spruytte)

### VI-2.1 PROCEDIMENTOS

#### VI-2.1.1 Fase Qualitativa - Tradução e Adaptação Cultural

Para o processo de tradução, adaptação e validação foram conduzidas quatro etapas, com o objetivo de 1) traduzir, 2) sintetizar, 3) retroverter, e, 4) alcançar o consenso de peritos, para o posterior Estudo piloto – Fase Quantitativa.<sup>17-19</sup>

##### VI-2.1.1.1 - Participantes

A Fase Qualitativa, ao longo das quatro etapas, envolveu a equipa de investigação do ECOG [Rosa Silva (RS), Paulo Costa (PC) e João Apóstolo (JA), ( $N = 3$ )], tradutores ( $N = 4$ ) e peritos na área da PcPNC/cuidador/família ( $N = 8$ ).

Na Etapa 1 (Tradução), a escala QCPR (versão inglesa) foi traduzida para português europeu de forma independente por dois tradutores nativos; desta etapa resultaram duas versões em língua portuguesa – versão T1 e versão T2.

A Etapa 2 (Síntese) envolveu a comparação do conteúdo e da compreensibilidade da versão T1 e T2 entre si e destas com a versão original. Este trabalho foi conduzido por dois dos elementos da equipa de Investigação, RS e PC. Após a análise de concordância surgiu a versão portuguesa  $\alpha$  da escala QCPR (QCPR- versão P  $\alpha$ ).

Na Etapa 3 (retroversão), dois tradutores nativos em língua inglesa reverteram a QCPR- versão P  $\alpha$  para a língua inglesa de forma independente. Desta etapa, resultou a escala QCPR\_retroversão\_T1 e escala QCPR\_retroversão\_T2.

Na Etapa 4 (opinião/consenso de peritos) – as retroversões foram analisadas pela equipa de investigação e reportadas à NS que auxiliou na aferição dos itens com a melhor retroversão. Obtendo-se a versão portuguesa  $\beta$  da escala QCPR (QCPR- versão P  $\beta$ ). A escala QCPR- versão P  $\beta$  foi submetida a um grupo de peritos com o objetivo de se alcançar um consenso quanto à validade de conteúdo/linguística. Por conseguinte, pretendeu-se obter a equivalência i) semântica - significado das palavras (vocabulário, gramática); ii) idiomática – expressões idiomáticas e coloquiais; iii) conceitual - que se refere ao conceito que é explorado (que neste caso é o relacionamento analisado em duas dimensões – conflito/crítica e proximidade/afeto); iv) e cultural. Para esta etapa, foram estabelecidos os critérios de inclusão dos peritos, realizados os convites e preparado o material a enviar como descrito em seguida.

#### VI-2.1.1.2 - Critérios de inclusão dos Peritos

Assumindo a definição de Keeney *et al.*<sup>20</sup> - à semelhança do Capítulo IV - um perito é alguém com conhecimentos relevantes sobre o problema em estudo e, por conseguinte, possui informações e experiências significativas para o processo. Assim, o perito é um indivíduo informado, ou especialista que tem um conhecimento acrescido sobre um assunto específico.<sup>20-22</sup>

Os critérios de inclusão dos peritos tiveram por base os seguintes parâmetros: a) ser profissional de saúde com um conhecimento acrescido na área do cuidado à PcPNC e/ou cuidador; com formação especializada ou investigação dentro do contexto das relações interpessoais/família, idoso/envelhecimento, cuidador e deterioração cognitiva; e dominar a língua inglesa; ou, b) ter mais de 10 anos de experiência profissional, com experiência na prestação de cuidados dentro do contexto em análise/ter lecionado dentro da temática em análise e dominar a língua inglesa.<sup>17-19,21</sup>

Inicialmente, foi enviado a cada perito um convite com uma informação breve do pretendido. Após a sua aceitação, foram enviados por via eletrónica (e-mail) quatro documentos: 1) uma carta explicativa com o objetivo do estudo e da escala QCPR; 2) o instrumento original, que contém uma explicação concisa da NS sobre o objetivo do instrumento, parâmetros de avaliação e cálculo da pontuação; 3) síntese das retroversões e o instrumento traduzido para a população portuguesa (QCPR- versão P β); 4) uma grelha com todos os parâmetros da escala, desde os itens à introdução e cálculo da pontuação, para que os peritos avaliassem cada um dos parâmetros. No final, foram colocadas duas questões de avaliação global do instrumento: “Classifique a qualidade global desta tradução” e “Recomendaria o uso deste instrumento de avaliação na prática clínica”.

A cada perito foi solicitada a avaliação do grau de concordância dentro de cada parâmetro da grelha, tendo por base: 1) clareza (avaliar a redação e compreensão do item); 2) se os itens (após a tradução) continuam a refletir os conceitos envolvidos; 3) se cada item mantém a sua relevância e adequação face ao objetivo explícito do instrumento; e 4) se cumpre a validade de conteúdo/linguística.<sup>17-19</sup> A avaliação ocorre numa escala de 0 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). O perito ainda teve a possibilidade de deixar os seus comentários em cada um dos parâmetros avaliados.

#### VI-2.1.1.3 - Análise dos dados – Validade de Conteúdo

Para a validade de conteúdo realizou-se um consenso de peritos. O número de peritos recomendado para o efeito é de três a 10.<sup>19,23,24</sup> Foram convidados a participar neste processo de validação oito peritos. Como o instrumento não é extenso, considerou-se este

número satisfatório tendo também em conta as competências profissionais/académicas que os mesmos possuem.<sup>19</sup>

O índice de validade de conteúdo (IVC) global foi calculado para garantir que a proporção de itens que recebessem uma pontuação de 6 e 7 fosse igual ou superior a 0,8 (IVC = número de resposta com a pontuação 6 ou 7/número total de respostas).<sup>19,23,25</sup> Quando tal não ocorresse, o item teria de ser reformulado e uma nova ronda de peritos teria de ser conduzida com esse item.<sup>19</sup>

Para a obtenção do IVC foi utilizada estatística descritiva com recurso ao software SPSS *Statistics* (versão 24, IBM SPSS, New York).

### **VI-2.1.2 Fase Quantitativa – Validação do QCPR no Novo Contexto Cultural**

A Fase Quantitativa correspondeu à aplicação da escala QCPR-P numa amostra de idosos e os seus cuidadores (Estudo piloto – Capítulo VII).

#### **VI-2.1.2.1 - Participantes**

Os participantes foram referenciados pelas unidades de saúde dos cuidados primários envolvidas no estudo, mais concretamente de uma unidade de saúde familiar do Agrupamento dos Centro de Saúde (ACeS) da Póvoa de Varzim/Vila do Conde e de todas as unidades do ACeS Stº Tirso/Trofa, ambas da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN).

#### **Critérios de Inclusão dos Participantes**

Para as PcPNC os critérios de inclusão foram:

- a) Adultos com 60 anos ou mais de idade, com diagnóstico de PNC ligeira (declínio cognitivo ligeiro) ou *major* (demência), realizado por um médico especialista em Neurologia ou Psiquiatria, ou que, sendo validado pelo médico de família, cumpram critérios de diagnóstico, tais como: 1) os critérios do *International Working Group on Mild Cognitive Impairment*,<sup>26</sup> os critérios no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 5ª edição (DSM-5)<sup>27</sup> ou

outros critérios aceites pela comunidade médica para a PNC ligeira/declínio cognitivo ligeiro; 2) os critérios do DSM-IV/IV-TR/5<sup>27-29</sup> ou da Classificação Internacional de Doenças (ICD-9/10)<sup>30,31</sup> para a PNC major/demência ou outros critérios frequentemente aceites pela comunidade médica;

- b) Presença de PcPNC *major* com gravidade ligeira a moderada - esta categorização suportou-se nos *scores* do Teste de Declínio Cognitivo de seis Itens, versão portuguesa (6CIT-P).<sup>32,33</sup> O ponto de corte do 6CIT-P para a população portuguesa, quando não se tem em consideração o nível de escolaridade é de 10 pontos. Sendo que, mais do que 10 poderá ser tradutor de uma PNC.<sup>31</sup> Como se considerou incluir os défices cognitivos ligeiros e excluir as PNC major de grau severo, os valores do 6CIT que suportaram a inclusão dos participantes no estudo foram entre 2 (indicando alteração em pelo menos um dos domínios cognitivos avaliados pelo instrumento) a 20 (indicando que pelo menos alguns dos domínios cognitivos permanecem preservados, como por ex. a orientação no tempo e espaço, ou memória de trabalho e atenção, ou memória de longo prazo). Em que de 2 a 13 estão os casos de deterioração cognitiva ligeira e entre 14 a 20 correspondem os casos de grau moderado de deterioração cognitiva.
- c) Sem doença física limitante ou incapacidade motora significativa (exemplo de casos de exclusão: idosos que façam diálise ou quando restringidos ao leito);
- d) Ausência de défices sensoriais graves que impeçam a comunicação, como a afasia, ou défice visual ou auditivo não compensados com prótese;
- e) Com cuidador capaz de comunicar, sem défices cognitivos e com um nível de escolaridade igual ou superior ao quarto ano do primeiro ciclo.

#### VI-2.1.2.2 - Instrumentos de Avaliação

Foram aplicados os seguintes instrumentos de avaliação à PcPNC e ao cuidador.

##### **À Pessoa com PNC**

- O teste de Declínio Cognitivo de seis Itens, versão portuguesa de Brooke *et al.*<sup>34</sup> versão portuguesa (6CIT-P) de Apóstolo *et al.*<sup>33</sup> Este instrumento inclui seis questões simples,

abrangendo o conhecimento de dados correntes como o ano, o mês e o dia, memorização de cinco itens (nome e endereço), reversão mental dos meses do ano (de dezembro a janeiro) e reversão mental numérica (de 20 para 0). Neste sentido, avalia o funcionamento dos seguintes domínios cognitivos: orientação, aprendizagem, atenção ou memória de trabalho. O tempo total estimado ronda os dois a três minutos e as questões são simples e sem conteúdo de teor cultural. Com recurso a um sistema de pontuação inversa, os *scores* variam entre 0 a 28, onde *scores* elevados indicam um maior grau de comprometimento cognitivo.<sup>33,34</sup>

- Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS-Cog) de Rosen *et al.*<sup>35</sup> versão portuguesa de Guerreiro *et al.*<sup>36</sup> Este instrumento de 11 tarefas avalia alterações a nível da evocação de palavras, nomeação, compreensão de ordens, capacidade construtiva, praxis, orientação, reconhecimento de palavras, recordar as instruções, linguagem oral, discurso espontâneo, compreensão da linguagem.<sup>36</sup>

- Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer (QoL-AD) de Logsdon *et al.*<sup>37</sup> versão portuguesa de Bárrios,<sup>38</sup> permite a avaliação de 13 domínios da qualidade de vida, como a saúde física, energia, humor, condições de vida, memória, família, casamento (ou relação afetiva preferencial), amizade, sentimento consigo próprio, capacidade de realizar tarefas em casa ou atividades lúdicas, capacidade económica e a vida como um todo.<sup>38</sup> Este instrumento é recomendado pela *European Consensus on Outcome Measures* para as intervenções psicossociais na área das demências.<sup>37,38</sup>

- Inventário Neuropsiquiátrico (INP) de Cummings *et al.*<sup>39</sup> versão portuguesa de Leitão *et al.*<sup>36</sup> Este instrumento mede 10 alterações do comportamento que ocorrem com alguma frequência nas PcPNC, tais como as manifestações neuropsiquiátricas (delírios, alucinações, agitação, apatia, desinibição) e neurovegetativas (comportamento noturno, alimentar).<sup>36</sup>

- Escala Geriátrica de Depressão (GDS-15) de Yesavage *et al.*,<sup>40</sup> versão portuguesa de Apóstolo *et al.*<sup>41</sup> A GDS-15 é um instrumento de rastreio que permite avaliar os sintomas depressivos na velhice, sendo que quanto maior é a pontuação, maior é o estado depressivo.<sup>41,42</sup>

- QCPR (Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada, versão portuguesa) de Spruytte *et al.*<sup>12</sup> tem o propósito de avaliar a qualidade da relação entre os elementos da díade. Mais concretamente, permite avaliar a proximidade/afeto e o conflito/crítica entre os elementos da díade. O instrumento é composto por duas versões: uma para a PcPNC e a outra para o cuidador. Tal como referido anteriormente, os itens de conflito/crítica são codificados de forma inversa e os scores da escala podem oscilar num intervalo de 14 a 70. Scores > 56 traduzem uma relação de *boa qualidade*; entre 56 a 42 correspondem a uma relação de *comum qualidade* e scores < 42 correspondem a uma relação de *má qualidade*.

#### **Ao cuidador foi aplicado**

- *Short Form-12 Health Survey* (SF-12) de Ware *et al.*<sup>43</sup> versão portuguesa Pais Ribeiro.<sup>44</sup> Este instrumento [corresponde à versão reduzida do *36-Item Short Form Health Survey* (SF-36)] avalia o estado de saúde, tal como é proposto pela Organização Mundial de Saúde nas dimensões física e mental.<sup>44</sup>

A avaliação foi conduzida na casa dos participantes, tendo sido garantida a privacidade de cada um dos elementos da díade.

#### **VI-2.1.2.3 - Procedimentos da Fase Quantitativa**

A referenciação dos participantes para a integração no Estudo piloto foi conduzida pelas equipas de saúde dos cuidados de saúde primários (médico e enfermeiro) que estabeleceram o primeiro contacto com a díade ou com um elemento da díade.

Neste primeiro contacto, foi explicado aos participantes/cuidador em que consistia o estudo, e foi solicitado ao cuidador a sua anuência para o posterior contacto da equipa de investigação. Na fase seguinte, um elemento da equipa de investigação do projeto ECOG (RS) entrou em contacto telefónico com o cuidador de cada uma das díades referenciadas e agendou-se o momento de avaliação. Os elementos da díade preencheram o consentimento informado e foram explicadas as etapas do estudo e esclarecidas as dúvidas que pudessem apresentar.

A avaliação da qualidade da relação entre os elementos da díade foi realizada antes e após a implementação do programa de estimulação cognitiva individual (PECI), esta etapa de validação do instrumento QCPR-P foi inserida no Estudo piloto. Por conseguinte, os preceitos éticos desta tarefa foram interseridos nos preceitos do Estudo piloto - Capítulo VII. Neste sentido, e para evitar a repetição de informação, as considerações éticas estão detalhadamente explicadas no capítulo que se segue. Acresce mencionar que o presente projeto foi submetido à comissão de ética da ARS Norte, tendo obtido parecer positivo (Anexo V - Parecer da Comissão de Ética da ARS-Norte).

A aplicação da escala e respetiva recolha de dados foi conduzida pela equipa de investigação ( $n = 2$ ) no domicílio de cada uma das díades referenciadas, entre abril a setembro de 2017.

A aplicação da escala QCPR-P para validação ocorreu no momento *baseline* do Estudo piloto (detalhadamente explicado no Capítulo VII), mais concretamente na fase pré-intervenção. Neste momento, para além da aplicação da escala QCPR-P e dos instrumentos de avaliação já mencionados, foram exploradas as variáveis sociodemográficas: idade, género, estado civil, nível de escolaridade. Ao cuidador, para além dos dados sociodemográficos mencionados, exploraram-se igualmente outras dimensões como a relação de parentesco e a coabitação com a PcPNC.

#### VI-2.1.2.4 - Análise dos Dados - Estudo das Propriedades Psicométricas

Para efeito da avaliação da aceitabilidade do instrumento analisou-se para a pontuação total da escala QCPR-P, para as duas versões, versão da PcPNC (v.PcPNC) e a versão do Cuidador (v.Cuidador) e nas suas subescalas - proximidade/afeto e conflito/crítica - as medidas de dispersão das observações em torno das estatísticas de tendência central pela variância e coeficiente de variação, e as medidas de distribuição pelas medidas de assimetria (*skeweness*) e achatamento (*Kurtosis*,  $g^2$ ).<sup>45,46</sup>

Mediante os valores do coeficiente de variação, considera-se uma dispersão fraca quando  $< 15\%$ , média entre  $15\%$  a  $30\%$ , e elevada quando  $> 30\%$ .<sup>45</sup> Nas medidas de distribuição, assumiu-se que os valores localizados fora do intervalo  $]-0,5/0,5$  [ para ambos os



coeficientes, traduzem uma distribuição que se distancia da normalidade; e quando  $> 1$  assume-se que a distribuição não é normal.<sup>46</sup>

Os estudos da simetria e do achatamento permitem avaliar se a distribuição é respetivamente simétrica e mesocúrtica, que são condições necessárias, mas não suficientes para se analisar a normalidade da distribuição. Neste sentido, procedeu-se ao teste de Kolmogorov-Smirnov. O nível de significância estatístico foi definido para 5% ( $p < 0,05$ ) e todos os intervalos de confiança foram assumidos com 95% de probabilidade.<sup>46</sup>

A fiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna - alfa de Cronbach. Para reforçar a sua confiabilidade será “interpretado à luz das características da medida a que se associa e da população onde essa medida foi feita”,<sup>47(p76)</sup> em que os valores mínimos aceitáveis oscilam entre [0,60-0,79], mostrando baixa fiabilidade; os valores no intervalo de [0,8-0,9] corresponde a uma moderada fiabilidade; e valores superiores a 0,9 correspondem a elevada fiabilidade.<sup>47</sup> Relativamente aos valores de alfa de Cronbach se suprimido um item, o mínimo plausível oscila entre [0,60 a 0,70].

Quanto à correlação item-total, calculada pelo teste de correlação de Spearman ( $r_s$ ), os valores entre [0,2-0,39] correspondem a uma fraca associação, de [0,4-0,69] a moderada, [0,7-0,89] a forte e valores iguais ou superiores a 0,90 correspondem a uma associação muito forte.<sup>45</sup>

Para a análise das associações entre a escala QCPR-P e suas subescalas, e das mesmas com as variáveis clínicas e sociodemográficas exploramos correlações utilizando-se o teste de correlação de Spearman (que varia entre -1 e 1, sendo que quanto mais próximo estiver destes extremos maior é a associação linear entre as variáveis). Para analisar as diferenças entre subgrupos, utilizou-se teste U de Mann-Whitney (para dois grupos) ou teste de Kruskal-Wallis (para mais do que dois grupos). Toda a estatística produzida até este ponto recorreu ao aplicativo SPSS *Statistics* (versão 24, IBM SPSS, New York).

A análise fatorial foi utilizada para identificar um conjunto reduzido de variáveis latentes (fatores) que expliquem a estrutura correlacional observada no instrumento. Dada a existência *a priori* de hipóteses sobre a estrutura correlacional do instrumento, optou-se pela Análise Fatorial Confirmatória (AFC).<sup>48</sup> A AFC foi realizada segundo uma análise de equações estruturais, que permite testar a validade de modelos teóricos que definem

relações causais e hipotéticas entre variáveis. A análise de equações estruturais é uma alternativa aos métodos tradicionais que permite “purgar os ‘erros-nas-variáveis’ por intermédio de modelos de medidas estruturais que descontaminam as variáveis dos seus erros de medida aquando da estimação do modelo.”.<sup>48(p6)</sup>

A AFC permite avaliar a qualidade de ajustamento global do modelo fatorial que neste estudo foi conduzida pelo: i) teste do  $X^2$  de ajustamento, que é um teste à significância da função de discrepância minimizada durante o ajustamento do modelo: quanto menor o valor encontrado durante o ajustamento melhor, para uma significância de  $p \geq 0,05$ ; ii) o índice absoluto de  $X^2/gl$ , que avalia a qualidade do modelo *per se*, sem comparação com outros modelos (os seus valores podem oscilar entre 5 a 1 sendo que quanto mais perto de 1 melhor é o ajustamento do modelo); iii) o índice relativo de CFI (*Comparative Fit Index*), que compara o ajustamento do modelo em estudo ( $X^2$ ) com os graus de liberdade ( $gl$ ), com o ajustamento do modelo basal ( $X^2_b$ ) com  $gl_b$  (os valores podem oscilar de 0,9 a 1, sendo que quanto mais próximo de 1 melhor é o ajustamento do modelo); iv) o GFI (*Goodness of Fit Index*), um índice absoluto, tradutor do mínimo da função de discrepância generalizada depois do modelo ter sido ajustado; v) os índices de parcimónia de CFI e GFI que são obtidos pela correção dos índices relativos com um fator de penalização associado à complexidade do modelo (sendo que os valores de parcimónia aceitáveis são iguais ou superiores a 0,6 e quando superiores a 0,8 são indicadores de um bom ajustamento); vi) RMSEA (*Root Mean Square Error of Approximation*), que analisa a discrepância entre as matrizes estimadas e observadas tendo em conta os graus de liberdade (valores aceitáveis situam-se abaixo de 0,10); (vii) e o Menor (M)ECVI (*Expected Cross-Validation Index*) que dá a conhecer qual o modelo alternativo mais estável.<sup>48</sup>

Outras medidas particularmente apropriadas para a AFC foram calculadas, tais como: fiabilidade compósita ( $FC \geq 0,7$ ) e a validade fatorial, avaliada pelos pesos fatoriais estandardizados ( $\lambda_{ij}$ ), assumindo-se que se  $\lambda_{ij}$  de todos os itens forem superiores ou iguais a 0,5, o fator apresenta validade fatorial. Calculamos também a fiabilidade individual ( $\lambda^2_{ij}$ ) do item que é outra condição necessária para a validade fatorial ( $\lambda^2_{ij} \geq 0,25$ ). A *validade convergente* foi calculada por intermédio da variância extraída média ( $VEM \geq 0,5$ ) e a *validade discriminante* foi também calculada pela VEM dos fatores ( $i$  e  $j$ ) cujo o valor deverá ser igual ou superior ao quadrado da correlação entre esses fatores.<sup>48</sup> Deste modo,

na conjugação destas três componentes (validade fatorial, validade convergente e discriminante) avaliou-se a *validade de constructo* do instrumento. A AFC foi realizada através do *software* AMOS (SPSS, versão 24).

### VI-3. RESULTADOS

#### VI-3.1 FASE QUALITATIVA

As quatro etapas da Fase Qualitativa decorreram como o planeado. Na Etapa 1 – as duas traduções independentes da escala QCPR foram concluídas, incluindo os 14 itens, nota introdutória, instruções de preenchimento e as indicações para o cálculo dos *scores*. Os tradutores são fluentes na língua inglesa, sendo que um deles é também profissional de saúde. O processo de tradução mostrou-se inteligível para os tradutores, que colocaram à consideração algumas opções face a alguns conceitos e face à construção frásica. Deste processo resultaram a versão (T1) e versão (T2) da escala QCPR.

Na Etapa 2 (síntese), procedeu-se à síntese das versões T1 e T2, que teve em consideração a análise de concordância realizada pela equipa de investigação entre estas versões, com a versão original do instrumento. Os itens/partes que mereceram mais atenção durante a etapa 2 foram: título, as opções da escala tipo *likert*, uniformização de conceitos e seleção de conceitos (como a escolha entre o termo “parente”/“familiar”). Após a resolução das divergências entre estas duas versões e consequente consenso pela harmonização, surgiu a QCPR- versão P  $\alpha$ .

Na Etapa 3 (retroversão), dois tradutores nativos na língua inglesa (um deles profissional de saúde) retro traduziram a escala QCPR-versão P  $\alpha$ . Os tradutores desconheciam o instrumento original. Desta etapa, resultou a escala QCPR\_retroversão\_T1 e a escala QCPR\_retroversão\_T2.

RS, PC e JA procederam à harmonização dos instrumentos retrovertidos. Nas situações de divergência, como ocorreu nos itens 1, 5, 9 e 11, as duas opções resultantes da retroversão foram mantidas. De um modo geral, as retroversões aproximaram-se da versão original, o que nos indica que este processo de traduções terá decorrido de modo

ajustado. O instrumento resultante da síntese das retroversões foi enviado à NS, que criticamente participou no processo e ajudou a tomar decisões em relação aos itens nos quais ocorreu desacordo (1, 5, 9, e 11). Face ao explorado na retroversão e à opinião de NS, alguns dos itens (5 e 9) foram alvo de alterações adicionais, surgindo assim a QCPR-versão P  $\beta$ .

Na Etapa 4, a escala QCPR-versão P  $\beta$  foi submetida a um grupo de peritos ( $N = 8$ ). Este grupo foi constituído por enfermeiros que cumpriram os critérios de inclusão já mencionados (VI-2.1.1 Fase Qualitativa). Alguns destes enfermeiros encontram-se a exercer a profissão em contexto clínico ( $n = 2$ , ambos com mestrado na área da gerontologia e um com doutoramento na mesma área) e os restantes enfermeiros encontram-se na carreira académica, no ensino da profissão ( $n = 6$ ). Em termos de áreas de especialização dos oito: três tinham especialidade em enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, um em enfermagem de Saúde Comunitária, dois em enfermagem de Médica Cirúrgica, mas estes últimos com doutoramento dentro da temática em estudo, dois em enfermagem de Reabilitação, e um sem especialidade, mas com mestrado em Gerontologia e doutoramento em Gerontologia e Geriatria. Cinco dos oito peritos tinham doutoramento na área do envelhecimento, nomeadamente com pessoas idosas ou famílias.

#### **VI-3.1.1 Índice de Validade de Conteúdo**

Na primeira ronda de peritos, o IVC  $\geq 0.80$  não foi atingido em vários itens (itens 1, 3, 11 e 14). O mesmo se verificou em alguns parâmetros da escala que também foram sujeitos à apreciação dos peritos, como o próprio nome da escala, as instruções de preenchimento tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador, as instruções para a pontuação das subescalas e da escala completa. No geral, os peritos deram sugestões muito úteis e orientadoras, que na sua maioria foram aceites e integradas.

Na segunda ronda, o IVC mínimo (0,80) foi atingido nos itens 1 e 14; os restantes obtiveram total concordância. Ainda nesta ronda, 100% dos peritos classificaram a qualidade global da tradução do instrumento como *totalmente adequada* e 100% também

recomendariam o seu uso na prática clínica, obtendo-se assim a escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada, versão portuguesa (QCPR-P).

Na Tabela 22 estão expostos os itens que compõem a escala QCPR-P, organizados pelas suas duas subescalas: aproximação/afeto e conflito/crítica.

**Tabela 22-Itens da escala QCPR-P**

Escala QCPR-P	
Item	Item
<b>Subescala PA</b>	
<b>Item 1</b>	Eu e o meu familiar, passamos muito tempo juntos de forma agradável.
<b>Item 4</b>	O meu familiar e eu aceitamo-nos um ao outro como somos.
<b>Item 5</b>	Se existem problemas, eu e o meu familiar conseguimos resolvê-los facilmente.
<b>Item 6</b>	Dou-me bem com o meu familiar.
<b>Item 7</b>	Somos carinhosos um com o outro.
<b>Item 9</b>	Sinto-me muito bem quando estou com o meu familiar.
<b>Item 12</b>	O meu familiar e eu apreciamo-nos um ao outro enquanto pessoas.
<b>Item 14</b>	Fico sempre contente quando revejo o meu familiar após algum tempo sem o ver.
<b>Subescala CC</b>	
<b>Item 2</b>	O meu familiar e eu discordamos com frequência.
<b>Item 3</b>	Sinto que estou distante na relação com o meu familiar.
<b>Item 8</b>	O meu familiar aborrece-me com frequência.
<b>Item 10</b>	O meu familiar e eu tentamos impor as nossas opiniões um ao outro com frequência.
<b>Item 11</b>	Culpo o meu familiar pelos meus problemas.
<b>Item 13</b>	O meu familiar não valoriza suficientemente o que eu faço por ele/ela.

**Escala QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Português; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica;

### VI-3.2 FASE QUANTITATIVA

#### VI-3.2.1 Caracterização da Amostra

Foram incluídas 53 díades comunitárias (as estatísticas descritivas da amostra foram apresentadas na Tabela 23). A idade mínima da pessoa idosa com PNC é de 60 anos e a

máxima de 97 anos, com uma média de 79 anos ( $DP = 8,90$ ). Do total de participantes, 72% ( $n = 38$ ) são do sexo feminino e os restantes 28% ( $n = 15$ ) são do sexo masculino. A maioria (49%,  $n = 26$ ) tem o ensino básico completo (4 anos de escolaridade), 28% ( $n = 15$ ) têm o ensino básico incompleto e 7,5% ( $n = 4$ ) são analfabetos.

Verifica-se que 56,6% ( $n = 30$ ) das PcPNC apresentam um grau ligeiro de comprometimento cognitivo e 43,4% ( $n = 23$ ) um grau moderado.

Os cuidadores têm como idade média 58 anos ( $DP = 14,61$ ). A idade mínima dos cuidadores é de 20 anos e a máxima de 81 anos. O género predominante é o feminino com 79% ( $n = 42$ ). O grau de escolaridade dos cuidadores é superior ao das PcPNC. Em média os cuidadores têm aproximadamente oito anos de escolaridade.

No que se refere ao grau de parentesco entre cuidadores e pessoas cuidadas, 53% dos cuidadores ( $n = 28$ ) são filhos(as), seguindo-se os cônjuges com 26% ( $n = 14$ ). Verifica-se ainda que 36% das díades não coabitam com a PcPNC.

**Tabela 23-Characterização sociodemográfica e de escolaridade da amostra - PcPNC e Cuidador**

<b>PcPNC (N = 53)</b>	
<b>Idade (anos),</b> média ( $\pm DP$ ); intervalo	79,2 (8,90) 60-97
<b>Género</b>	
Mulheres, $n$ (%)	38 (71,7)
Homens, $n$ (%)	15 (28,3)
<b>Estado Civil</b>	
Casados, $n$ (%)	36 (67,9)
Viúvos, $n$ (%)	17 (32,1)
<b>Escolaridade (anos)</b> média ( $\pm DP$ ); intervalo	4,09 (2,44) 0-15
<b>Grau de deterioração</b>	
Leve, $n$ (%)	30 (56,6)
Moderado, $n$ (%)	23 (43,4)

Cuidadores (N = 53)	
<b>Idade (anos)</b>	
média ( $\pm DP$ );	58,13 (14,61)
intervalo	20-82
<b>Género</b>	
Mulheres, n (%)	42 (79,2)
Homens, n (%)	11 (20,8)
<b>Grau de parentesco com a pessoa Cuidada</b>	
Filho(a), n (%)	28 (52,8)
Cônjuge, n (%)	14 (26,4)
Neta, n (%)	4 (7,5)
Cuidador formal, n (%)	4 (7,5)
Nora, n (%)	2 (3,8)
Vizinha, n (%)	1 (1,9)
<b>Escolaridade (anos)</b>	
[média ( $\pm DP$ )	7,73 (4,10)
Intervalo	3-17
<b>Coabitação</b>	
n (%)	34 (64,2)

DP – Desvio Padrão;

### VI-3.2.2 Caracterização da Tipologia da Relação

Em termos médios ( $M = 55,66$ ;  $DP = 7,16$ ), a qualidade da relação, na perspetiva da pessoa cuidada, é tangencial entre o que se pode considerar uma relação de *boa qualidade* com uma relação de *comum qualidade* (para mais informações ver Tabela 24). O valor mínimo apresentado foi de 39 (valor mínimo possível do instrumento é 14), o que corresponde às situações de relacionamento caracterizado como mais pobre. Os valores máximos obtidos neste estudo são de 70 pontos, o que corresponde a relações de *boa qualidade*. Já na perspetiva do cuidador (Tabela 24), em termos médios ( $M = 54,26$ ;  $DP = 9,25$ ) as relações são de *comum qualidade*, em que o mínimo da pontuação obtida foi de 21 e a pontuação máxima observada foi de 70.

**Tabela 24-Estatística descritiva: valores médios e coeficientes de simetria dos itens da escala QCPR-P****v.PcPNC e v.Cuidador, e suas subescalas**

	QCPR-P v.PcPNC		QCPR-P v.Cuidador	
	Média( $\pm DP$ )	Intervalo	Média( $\pm DP$ )	Intervalo
Subescala PA	33,32 (3,82)	23 – 40	32,43 (5,70)	11-40
Subescala CC	22,34 (3,79)	15-30	21,83 (4,55)	10-30
QCPR-P	55,66 (7,16)	39-70	54,26 (9,25)	21-70

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **v.Cuidador:** versão do cuidador; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto.

Analisando a tipologia da qualidade da relação entre os elementos da díade (Tabela 25), verifica-se que, aproximadamente, metade da amostra (51%,  $n = 27$ ) das PcPNC percebe a sua relação com o cuidador como sendo de *boa qualidade*, seguindo-se as relações *comuns* (43%,  $n = 23$ ). Já as relações de *má qualidade* são a minoria (6%,  $n = 3$ ). Aproximadamente metade dos cuidadores (Tabela 25) considera que a relação que têm com a PcPNC é de *comum qualidade* (47%,  $n = 25$ ), seguindo-se as relações de *boa qualidade* (45%,  $n = 24$ ).

**Tabela 25-Tipologia da qualidade da relação entre a díade**

Qualidade da relação	QCPR-P v.PcPNC	QCPR-P v.Cuidador
<i>má qualidade, n (%)</i>	3 (5,7)	4 (7,5)
<i>Comum qualidade, n (%)</i>	23 (43,4)	25 (47,2)
<i>boa qualidade, n (%)</i>	27 (50,9)	24 (45,3)
Total, n (%)	53 (100,0)	53 (100%)

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **v.Cuidador:** versão do cuidador.



A Tabela 26 descreve separadamente, com base nas avaliações sobre a qualidade da relação da PcPNC e do cuidador, as ocorrências onde a percepção da relação mútua é vista de modo distinto. De todas as PcPNC que analisam a relação como sendo de *má qualidade* ( $n = 3$ ), apenas uma das percepções é coincidente com a percepção do cuidador (ou seja, também como sendo de *má qualidade*). As restantes duas relações são percecionadas pelo cuidador como sendo de *comum qualidade*. E o inverso também ocorre, dado que dos quatro casos em que o cuidador perceciona a relação como sendo de *má qualidade*, três relações são percecionadas pela PcPNC como sendo de *comum qualidade*.

No outro extremo, no qual tanto a PcPNC quanto o cuidador vivenciam um relacionamento mútuo de *boa qualidade*, ocorre em 18 casos. No entanto, em nove casos as PcPNC avaliam a relação com o cuidador como sendo de *boa qualidade*, já na opinião dos cuidadores ela é de *comum qualidade*. O contrário também ocorre, seis cuidadores avaliam a relação com a PcPNC como sendo de *boa qualidade*, mas na percepção da PcPNC ela é de *comum qualidade*.

**Tabela 26-Characterização da qualidade mútua da relação entre a PcPNC e o cuidador**

QCPR-P v.PcPNC					
QCPR-P v.Cuidador		<i>má qualidade, n (%)</i>	<i>comum qualidade, n (%)</i>	<i>boa qualidade, n (%)</i>	Total, n(%)
	<i>má qualidade, n (%)</i>	1 (1,89)	3 (5,66)	0 (0)	4 (7,5)
	<i>Comum qualidade, n (%)</i>	2 (3,77)	14 (26,41)	9 (16,98)	25 (47,2)
	<i>boa qualidade, n (%)</i>	0 (0)	6 (11,32)	18 (33,96)	24 (45,3)
	Total, n(%)	3 (5,7)	23 (43,4)	27 (50,9)	53 (100)

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa;

**v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **v.Cuidador:** versão do cuidador

### VI-3.2.3 Aceitabilidade

A equipa de investigação percebeu que algumas PcPNC apresentaram dificuldade na compreensão de algumas afirmações da escala, nomeadamente na primeira afirmação (*Eu*

*e o meu familiar passamos muito tempo juntos de forma agradável*), e na terceira (*Sinto que estou distante na relação com o meu familiar*). Esta última afirmação está formulada pela negativa o que possivelmente aumenta o grau de dificuldade na compreensão da mesma. Estas dificuldades são mais evidentes nos casos de maior deterioração cognitiva, frequentemente agravados pelos baixos níveis de escolaridade. A estratégia da equipa nestas situações foi a leitura lenta dos itens, seguindo-se de uma explicação. Em todos os casos as PcPNC geraram respostas, escolhendo uma opção da escala tipo *likert*. Sendo que a maior dificuldade esteve na escolha entre *concordo/concordo totalmente* e o *discordo/discordo totalmente*.

No cuidador estas dificuldades não se verificaram. Os 53 cuidadores preencheram sem dificuldade o questionário. A equipa de investigação certificou-se sempre do preenchimento total dos instrumentos pelas díades que, salvo raras exceções, encontravam-se corretamente preenchidos.

Quando analisamos a taxa de respostas por cada item (Tabela 27), percebe-se que entre 60% a 76% das PcPNC *concordam* com as afirmações correspondentes à subescala da proximidade/afeto. Entre 21% a 30% *concorda totalmente* com os itens correspondentes a uma relação de proximidade/afeto. Sendo de realçar que 6 % das PcPNC discordam com a afirmação *O meu familiar e eu aceitamo-nos um ao outro como somos* (item 4), e 9% discordam com *Somos carinhosos um com o outro* (item 7).

Entre 45% a 72% das PcPNC *discordam* com as afirmações da subescala do conflito/crítica, e 13% a 30% *discordam totalmente*. Entre 8% e 30% das PcPNC *concordam* com os itens avaliados. Por sua vez, 2% a 4% *concordam totalmente* com as questões: *O meu familiar e eu tentamos impor as nossas opiniões um ao outro com frequência* (item 10); *Culpo o meu familiar pelos meus problemas* (item 11); *O meu familiar não valoriza suficientemente o que eu faço por ele/ela* (item 13).

Tabela 27-Distribuições de respostas pelos itens da escala QCPR-P v.PcPNC

QCPR-P v.PcPNC						
Item	Discordo totalmente	Discordo	Nem concordo/ nem discordo	Concordo	Concordo totalmente	Total
<b>Subescala PA</b>						
<b>Item 1,</b> n (%)	0 (0)	1 (1,9)	4 (7,5)	33 (62,3)	15 (28,3)	53 (100)
<b>Item 4,</b> n (%)	0 (0)	3 (5,7)	1 (1,9)	33 (62,3)	16 (30,2)	53 (100)
<b>Item 5,</b> n (%)	0 (0)	0 (0%)	5 (9,4)	36 (67,9)	12 (22,6)	53 (100)
<b>Item 6,</b> n (%)	0 (0)	1 (1,9)	2 (3,8)	36 (67,9)	14 (26,4)	53 (100)
<b>Item 7,</b> n (%)	0 (0)	5(9,4)	2 (3,8)	32 (60,4)	14 (26,4)	53 (100)
<b>Item 9,</b> n (%)	0 (0)	1 (1,9)	2 (3,8)	36 (67,9)	14 (26,4)	53 (100)
<b>Item 12,</b> n (%)	0 (0)	0 (0%)	2 (3,8)	40 (75,5)	11 (20,8)	53 (100)
<b>Item 14,</b> n (%)	0 (0)	0 (0%)	1 (1,9)	37 (69,8)	15 (28,3)	53 (100)
<b>Subescala CC</b>						
<b>Item 2,</b> n (%)	9 (17,0)	33 (62,3)	4 (7,5)	7 (13,2)	0 (0)	53 (100)
<b>Item 3,</b> n (%)	10 (18,9)	38 (71,7)	1 (1,9)	4 (7,5)	0 (0)	53 (100)
<b>Item 8,</b> n (%)	14 (26,4)	26 (49,1)	2 ( 3,8)	11 (20,8)	0 (0)	53 (100)
<b>Item 10,</b> n (%)	7 (13,2)	26 (49,1)	3 (5,7)	16 (30,2)	1 (1,9)	53 (100)
<b>Item 11,</b> n (%)	16 (30,2)	27 (50,9)	1 (1,9)	8 (15,1)	1 (1,9)	53 (100)
<b>Item 13,</b> n (%)	10 (18,9)	24 (45,3)	5 (9,4)	12 (22,6)	2 (3,8)	53 (100)

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto;

A distribuição de respostas da v.Cuidador (ver Tabela 28) apresenta uma maior variação. Na subescala proximidade/afeto, entre 38% a 60% *concordam* com os itens avaliados, e 19% a 42% *concordam totalmente*. O *discordo totalmente* oscila entre 0% a 4%. O *discordo totalmente* juntamente com o *discordo* apresentou uma maior frequência para o item 5 – *Se existirem problemas eu e o meu familiar conseguimos resolvê-los facilmente*, com 11,3% ( $n = 6$ ) deste tipo de respostas dadas neste item.

Na subescala conflito/crítica verifica-se que as maiores percentagens de respostas aos itens, com exceção dos itens 10 e 13, vão para a categoria *discordo*. No item 10 – *O meu familiar e eu tentamos impor as nossas opiniões um ao outro com frequência* - a maior taxa de resposta vai para o *concordo* com 34% das respostas. Tal como no item 13 – *O meu familiar não valoriza suficientemente o que eu faço por ele/ela* - com 30% a responderem *concordo*.

**Tabela 28-Distribuições de respostas por item da escala QCPR-P v.Cuidador**

QCPR-P v.Cuidador						
Item	Discordo totalmente	Discordo	Nem concordo/ nem discordo	Concordo	Concordo totalmente	Total
<b>Subescala PA</b>						
<b>Item 1,</b> n (%)	1 (1,9)	4 (7,5)	12 (22,6)	26 (49,1)	10 (18,9)	53 (100)
<b>Item 4,</b> n (%)	2 (3,8)	3 (5,7)	6 (11,3)	27 (50,9)	15 (28,3)	53 (100)
<b>Item 5,</b> n (%)	1 (1,9)	5 (9,4)	7 (13,2)	28 (52,8)	12 (22,6)	53 (100)
<b>Item 6 ,</b> n (%)	1 (1,9)	1 (1,9)	2 (3,8)	28 (52,8)	21 (39,6)	53 (100)
<b>Item 7,</b> n (%)	1 (1,9)	3 (5,7)	10 (18,9)	20 (37,7)	19 (35,8)	53 (100)
<b>Item 9,</b> n (%)	1 (1,9)	1 (1,9)	6 (11,3)	26 (49,1)	19 (35,8)	53 (100)
<b>Item 12,</b> n (%)	1 (1,9)	2 (3,8)	2 (3,8)	32 (60,4)	16 (30,2)	53 (100)
<b>Item 14,</b> n (%)	0 (0)	1 (1,9)	3 (5,7)	27 (50,9)	22 (41,5)	53 (100)
<b>Subescala CC</b>						
<b>Item 2,</b> n (%)	8(15,1)	22(41,5)	12(22,6)	10(18,9)	1(1,9)	53 (100)
<b>Item 3,</b> n (%)	17(32,1)	27(50,9)	5(9,4)	2(3,8)	2(3,8)	53 (100)
<b>Item 8,</b> n (%)	14(26,4)	19(35,8)	10(18,9)	8(15,1)	2(3,8)	53 (100)
<b>Item 10,</b> n (%)	6(11,3)	15(28,3)	11(20,8)	18(34,0)	3(5,7)	53 (100)
<b>Item 11,</b> n (%)	34(64,2)	14(26,4)	2(3,8)	3(5,7)	0(0%)	53 (100)
<b>Item 13,</b> n (%)	15(28,3)	10(18,9)	7(13,2)	16(30,2)	5(9,4)	53 (100)

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **v.Cuidador:** versão do cuidador; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto.

No que concerne aos itens da escala QCPR-P, v.PcPNC e v.Cuidador, apresentam-se os resultados das medidas de tendência central e de distribuição (Tabela 29). Regista-se pela amplitude de resposta da escala tipo *likert* que todas as opções possíveis de resposta foram usadas (as possibilidades oscilam entre 1 a 5, ou seja, do discordo totalmente ao concordo totalmente). No entanto, esta amplitude é marcadamente mais ampla na v.Cuidador.

Na v.PcPNC verifica-se que a amplitude das respostas à escala tipo *likert* nos itens 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8 e 9 oscilaram entre 2 a 5 pontos, sendo que as respostas aos itens 5 e 12 só oscilaram entre 3 a 5 pontos. Na v.Cuidador a amplitude das respostas mostra-se mais ampla, dado que as respostas aos itens oscilaram entre 1 a 5 pontos, à exceção dos itens 11 e 14, cuja amplitude foi de 2 a 5.

Quando analisamos a distribuição (simetria e achatamento) das respostas a cada item, percebe-se que as PcPNC apresentam as respostas mais simétricas que os cuidadores, visto que as respostas destes últimos tendem mais para um enviesamento à esquerda (negativo). Havendo itens que, tanto na v.PcPNC como na v.Cuidador, apresentam uma distribuição claramente não normal (por ex., itens 3, 4 e 11). A distribuição em alguns itens é não achatada, em especial os itens 3, 4, 6 e 9 de ambas as versões que mostram ter uma distribuição pontiaguda (leptocúrtica). Sendo de realçar que os itens 6 e 12 da v.Cuidador apresentam um afastamento maior de zero do que todos os outros itens ( $g2\_item6 = 5,28$  e  $g2\_item12 = 4,36$ ). Os itens que mais se aproximam do achatamento da escala QCPR-P v.PcPNC são os itens 2, 5, 11 e 14; já na v.Cuidador são os itens 1, 7 e 8.

**Tabela 29-Estatística descritiva dos itens - valores médios, coeficientes de assimetria e achatamento dos diferentes itens da QRCP-P, v.PcPNC e v.Cuidador**

	QRCP-P v.PcPNC				QRCP-P v.Cuidador			
	Média ( $\pm DP$ )	Intervalo	Assime- tria	Curtose	Média ( $\pm DP$ )	Intervalo	Assime- tria	Curtose
<b>Item 1</b>	4,17 (0,64)	2-5	-0,62	1,48	3,75 (0,92)	1-5	-0,72	0,58
<b>Item 2</b>	3,83 (0,87)	2-5	-0,93	0,46	3,49 (1,03)	1-5	-0,36	-0,67

<b>Item 3</b>	4,02 (0,72)	2-5	-1,31	2,98	4,04 (0,96)	1-5	-1,43	2,54
<b>Item 4</b>	4,17 (0,73)	2-5	-1,21	2,70	3,94 (0,99)	1-5	-1,25	1,71
<b>Item 5</b>	4,13 (0,56)	3-5	-0,59	0,21	3,85 (0,95)	1-5	-0,95	0,79
<b>Item 6</b>	4,19 (0,59)	2-5	-0,64	2,70	4,26 (0,79)	1-5	-1,74	5,28
<b>Item 7</b>	4,04 (0,83)	2-5	-1,12	1,37	4,00 (0,98)	1-5	-0,89	0,51
<b>Item 8</b>	3,81 (1,06)	2-5	-0,72	-0,64	3,66 (1,14)	1-5	-0,57	-0,54
<b>Item 9</b>	4,19 (0,59)	2-5	-0,64	2,70	4,15 (0,84)	1-5	-1,30	2,87
<b>Item 10</b>	3,42 (1,12)	1-5	-0,38	-1,16	3,06 (1,15)	1-5	0,12	-1,04
<b>Item 11</b>	3,92 (1,05)	1-5	-1,08	0,41	4,49 (0,82)	2-5	-1,80	2,85
<b>Item 12</b>	4,17 (0,47)	3-5	0,56	0,81	4,13 (0,81)	1-5	-1,61	4,36
<b>Item 13</b>	3,53 (1,15)	1-5	-0,54	-0,80	3,26 (1,40)	1-5	-0,06	-1,44
<b>Item 14</b>	4,26 (0,49)	3-5	0,57	-0,43	4,32 (0,67)	2-5	-0,88	1,36

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **DP:** Desvio Padrão

A pontuação total da escala QCPR-P v.PcPNC e suas duas subescalas (ver Tabela 30) tem uma distribuição simétrica, não evidenciando enviesamento significativo face à média. O coeficiente de achatamento mostra-se perto de zero, o que nos traduz que a distribuição é mesocúrtica.

A QCPR-P v.Cuidador (Tabela 30) apresenta um comportamento distinto em termos de distribuição em torno da média. Verifica-se uma distribuição tendencialmente assimétrica negativa (enviesada à esquerda), muito condicionada pela subescala proximidade/afeto. O coeficiente de achatamento para o total das pontuações da escala QCPR-P v.Cuidador segue uma distribuição claramente leptocúrtica. Resultado condicionado pela subescala proximidade/afeto.

**Tabela 30-Estatística descritiva dos itens - valores médios, coeficientes de assimetria e achatamento da escala QRCP- P v.PcPNC e v.Cuidador e subescalas**

	QRCP- P v.PcPNC				QRCP- P v.Cuidador			
	Média ( $\pm DP$ )	Intervalo	Assime- tria	Curtose	Média ( $\pm DP$ )	Intervalo	Assime- tria	Curtose
<b>Subescala PA</b>	33,32 (3,82)	23 – 40	-0,11	0,36	32,43 (5,70)	11-40	-1,18	2,91
<b>Subescala CC</b>	22,34 (3,79)	15-30	0,01	-0,47	21,83 (4,55)	10-30	-0,46	-0,03
<b>QCPR –P</b>	55,66 (7,16)	39-70	0,02	0,05	54,41 (9,33)	21-70	-0,90	2,21

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **v.Cuidador:** versão do cuidador; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; **DP:** Desvio Padrão;

Pelo coeficiente de variação (CV) regista-se uma dispersão fraca nas pontuações da escala QCPR-P v.PcPNC (para mais detalhes ver Tabela 31). Já a dispersão da escala QCPR-P v.Cuidador apresenta um valor tangente entre a dispersão fraca a média.

**Tabela 31-Variância e coeficiente de variação da escala QRCP- P v.PcPNC e v.Cuidador e subescalas**

	QRCP- P v.PcPNC		QRCP- P v.Cuidador	
	Variância	CV (%)	Variância	CV (%)
<b>Subescala PA</b>	14,57	11	32,48	18
<b>Subescala CC</b>	14,38	17	20,72	21
<b>QCPR-P</b>	51,31	13	85,62	17

**QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa; **v.PcPNC:** versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **v.Cuidador:** versão do cuidador; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; **CV:** coeficiente da variação.

#### **VI-3.2.4 Teste à Normalidade**

Para testar a normalidade aplicou-se o teste Kolmogorov-Smirnov (K-S). O nível de significância do teste K-S é superior a 0,05 ( $p > 0,05$ ) para a Escala QCPR-P, v.PcPNC e v.Cuidador, e ainda para as subescala conflito/crítica, v.PcPNC e v.Cuidador, não se rejeitando a hipótese da distribuição ser normal. Já para a subescalas proximidade/afeto em v.PcPNC e v.Cuidador, o nível de significância do K-S é inferior a 0,05 ( $p < 0,05$ ), o que leva a rejeitar a hipótese da normalidade da distribuição.

#### **VI-3.2.5 Fiabilidade**

A estimativa da fiabilidade dos dados obtidos, a que informa sobre a precisão do instrumento a partir dos valores da consistência interna apurados pelo alfa de Cronbach, demonstra que os 14 itens têm uma fiabilidade moderada ( $\alpha = 0,886$ ) para os dados da escala QCPR-P v.PcPNC, e uma fiabilidade elevada ( $\alpha = 0,911$ ) para dos dados da escala QCPR-P v.Cuidador.

#### **VI-3.2.6 Validade e Qualidade do Modelo - QCPR-P v.PcPNC**

##### **VI-3.2.6.1 - Validade Relacionada com Critério**

As correlação item-total para a escala QCPR-P v.PcPNC revelaram significância ( $p < 0,01$ ) para todos os itens (ver Tabela 32). As associações encontradas oscilam entre associações de magnitude fraca (o caso do item 13,  $r_o = 0,36$ ), moderada a forte.

Regista-se que a média total da QCPR-P v.PcPNC sobe ligeiramente se excluídos os itens 10 e 13 ( $M = 52,43$  e  $M = 52,32$ , respetivamente). Por sua vez, se suprimido qualquer um dos outros itens a média mantém-se estável (entre 51,58 a 52,04).

As correlações item-total corrigidas foram moderadas a fortes, à exceção do item 13 que apresenta uma fraca associação (0,20); com a exclusão deste item o alfa de Cronbach sobe para 0,90. No geral, o alfa de Cronbach, se item suprimido, tem bons valores de fiabilidade, com valores que variam entre 0,87 a 0,90.



Tabela 32-Fiabilidade dos itens da escala QCPR-P v.PcPNC

	QCPR-P v.PcPNC			
	Correlação Item total	Média se o item for suprimido	Correlação item- total corrigida	Alfa de Cronbach se o item suprimido
Item 1	0,72**	51,68	0,65	0,88
Item 2	0,77**	52,02	0,68	0,87
Item 3	0,56**	51,83	0,47	0,88
Item 4	0,80**	51,68	0,67	0,87
Item 5	0,70**	51,72	0,70	0,88
Item 6	0,72**	51,66	0,77	0,87
Item 7	0,77**	51,81	0,78	0,87
Item 8	0,75**	52,04	0,69	0,87
Item 9	0,72**	51,66	0,68	0,88
Item 10	0,64**	52,43	0,55	0,88
Item 11	0,63**	51,92	0,48	0,88
Item 12	0,70**	51,68	0,69	0,88
Item 13	0,36**	52,32	0,20	0,90
Item 14	0,60**	51,58	0,54	0,88

\*\*  $p < 0,01$ . QCPR-P: Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; v.PcPNC: versão da pessoa com perturbação neurocognitiva;

#### VI-3.2.6.2 - Qualidade Global do Ajustamento do Modelo – QCPR-P v. PcPNC

Quanto à qualidade do ajustamento do modelo, a versão da PcPNC apresenta os seguintes resultados:  $\chi^2(72) = 80,612$ ;  $p = 0,228$ ;  $\chi^2/df = 1,120$ ; CFI = 0,976; PCFI = 0,772; GFI = 0,834; PGFI = 0,572; RMSEA = 0,048;  $P [RMSEA \leq 0,05] = 0,495$ ; MECVI = 3,414, que nos traduz uma qualidade global de ajustamento do modelo entre sofrível a bom, para esta amostra (para mais informação ver Figura 7).

Visto que o índice de  $\chi^2$  (que analisa a discrepância entre o modelo teórico e o observado) apresenta um  $p > 0,05$ , pode-se assumir que a matriz de covariância do modelo testado não se afasta do modelo teórico. Quando se analisa o valor de  $\chi^2/df$  (1,120) verifica-se que o ajustamento é bom *per se*. Dada a sensibilidade de  $\chi^2$  à dimensão da amostra, recorreu-se ao CFI. Como o valor calculado foi superior a 0,95, confirma, uma vez mais, o bom ajustamento do modelo. Contudo, quando se analisa o GFI (que explica a discrepância generalizada após ajustamento), verifica-se um ajustamento sofrível. Os índices de parcimónia, PCFI e PGFI, mostram um ajustamento mau a razoável. Por sua vez,

os valores apurados do RMSEA determinam um ajustamento bom. O valor MECVI foi mais elevado antes do ajustamento (4,097 vs 3,414), o que nos permite aferir uma maior estabilidade do modelo ajustado.

#### VI-3.2.6.3 - Fiabilidade Compósita (FC)

Os dois fatores sob estudo (proximidade/afeto e conflito/crítica) apresentam uma FC apropriada. O fator *proximidade/afeto* com uma boa FC (0,90) e o fator *conflito/crítica* com uma fiabilidade menor, todavia acima do aceitável (0,72).

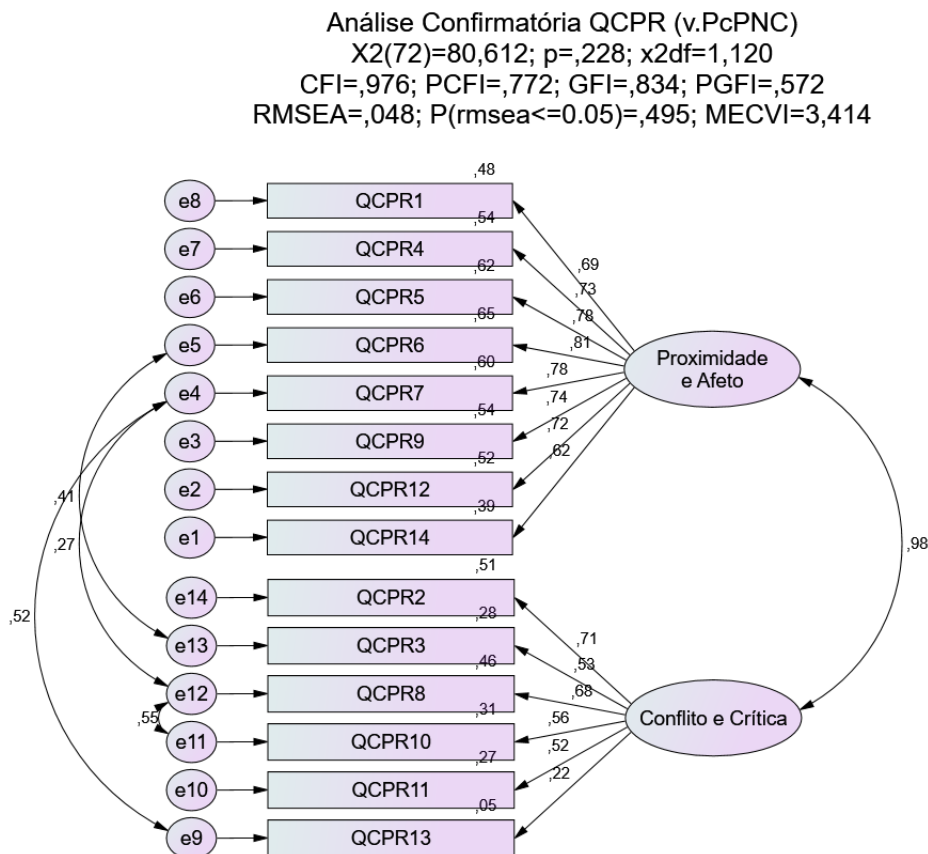


Figura 7-Análise Fatorial Confirmatória da QCPR-P v.PcPNC

#### VI-3.2.6.4 - Validade de Constructo

Todos os itens da QCPR-P v.PcPNC apresentam pesos fatoriais elevados ( $\lambda \geq 0,5$ ) à exceção do item 13 ( $\lambda = 0,22$ ). A fiabilidade individual também se mostra adequada, com

exceção do item 13 ( $R^2 \geq 0,25$ ). A VEM mostra adequada validade convergente para o fator *proximidade/afeto* (VEM = 0,54), mas não para o fator *conflito/crítica* (VEM = 0,31). Sabendo que a validade discriminante pode ser determinada pela VEM estimada (VEM = 0,98) dos fatores quando esta é igual ou superior ao quadrado da correlação entre esses fatores ( $R^2 = 0,95$ ). Como não foi o caso, conclui-se que, face à nossa amostra, a escala QCPR-P v.PCPNC não mostra validade discriminante. Deste modo, a validade de constructo (que depende da validade fatorial, validade convergente e validade discriminante) não fica demonstrada. Em conclusão, a operacionalização do constructo latente não fica demonstrada.

### VI-3.2.7 Validade e Qualidade do Modelo - QCPR-P v.Cuidador

#### VI-3.2.7.1 - Validade Relacionada com Critério

A correlação item total para a escala QCPR-P v.Cuidador (para mais detalhes ver Tabela 33) apresenta para todos os itens correlações significativas ( $p < 0,01$ ), que oscilam entre associações com magnitude moderada (como é o caso do item 10 com o  $r = 0,41$ ,  $p < 0,01$ ) a forte ( $r = 0,71$ ,  $p < 0,01$ , para o item 14).

A média da pontuação que se destaca como sendo a mais baixa, se item suprimido, é o item 11 ( $M = 49,92$ ) e a média mais elevada é se item 10 suprimido ( $M = 51,36$ ).

As correlações item-total corrigidas apresentam magnitude moderada a forte, à exceção de itens 10 e 11, cujas associações com a pontuação total são de magnitude fraca (0,37 e 0,34, respetivamente). Deste modo, se os itens 10 e 11 fossem extraídos, o alfa de Cronbach sobe para 0,92 e 0,91, respetivamente.

Tabela 33-Fiabilidade dos itens da escala QCPR-P v.Cuidador

QCPR-P v.Cuidador				
	Correlação Item-total	Média se o item for suprimido	Correlação item- total corrigida	Alfa de Cronbach se o item suprimido
Item 1	0,64**	50,66	0,65	0,90

Item 2	0,70**	50,92	0,67	0,90
Item 3	0,71**	50,38	0,64	0,90
Item 4	0,69**	50,47	0,71	0,90
Item 5	0,69**	50,57	0,71	0,90
Item 6	0,70**	50,15	0,81	0,90
Item 7	0,74**	50,42	0,77	0,90
Item 8	0,73**	50,75	0,67	0,90
Item 9	0,70**	50,26	0,78	0,90
Item 10	0,41**	51,36	0,37	0,92
Item 11	0,54**	49,92	0,34	0,91
Item 12	0,63**	50,28	0,62	0,91
Item 13	0,70**	<u>51,15</u>	0,56	0,91
Item 14	0,71**	50,09	0,64	0,91

\*\*  $p < 0,01$ . **QCPR-P**: Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão portuguesa; **v.Cuidador**: versão do cuidador;

#### VI-3.2.7.2 - Qualidade Global do Ajustamento do Modelo – QCPR-P v. Cuidador

A análise de estatísticas que descrevem a qualidade do ajustamento do modelo da escala QCPR-P v.Cuidador permitiu averiguar a existência dos seguintes valores:  $\chi^2(72) = 83,676$ ;  $p = 0,144$ ;  $\chi^2/df = 1,179$ ; CFI = 0,971; GFI = 0,836; PCFI = 0,757; PGFI = 0,565; RMSEA = 0,059;  $P[\text{RMSEA} \leq 0,05] = 0,374$ ; MECVI = 3,530, situa-se, globalmente, entre sofrível a muito bom. O índice de  $\chi^2$  permite assumir que a matriz de covariância do modelo testado não se afasta do modelo teórico ( $p > 0,05$ ). Os valores de  $\chi^2/df$ , CFI, PCFI, tal como do RMSEA revelam um bom ajustamento. O GFI e o seu índice de parcimónia apresentam um ajustamento mau a sofrível. O valor MECVI antes do ajustamento foi consideravelmente menor que o MECVI após ajustamento (4,167 vs. 3,530; respetivamente) o que permite aferir a maior estabilidade do modelo após ajustamento. Para mais detalhes ver Figura 8.

#### VI-3.2.7.3 - Fiabilidade Compósita (FC)

Os dois fatores sob estudo (proximidade/afeto e conflito/crítica) apresentam uma FC apropriada. O fator *proximidade/afeto* demonstra boa FC (0,93) e o fator *conflito/crítica* apresenta uma fiabilidade menor, embora acima do aceitável (0,76).

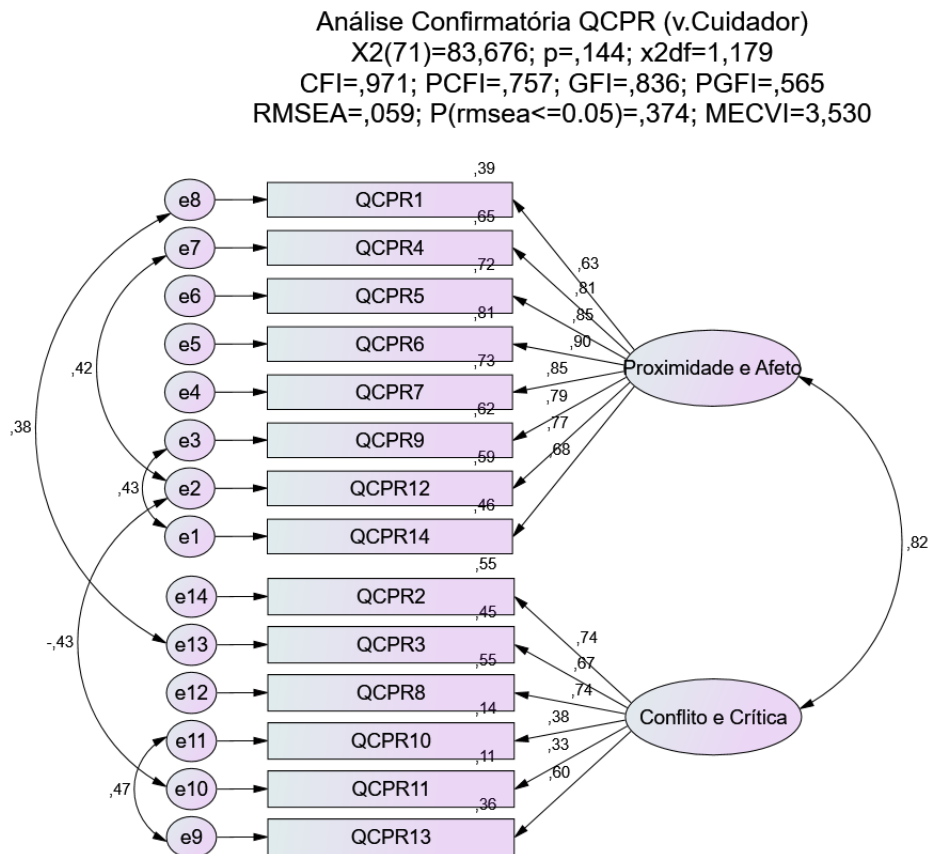


Figura 8-Análise Fatorial Confirmatória da QCPR-P v.Cuidador

#### VI-3.2.7.4 - Validade de Constructo

Todos os itens da QCPR-P apresentam pesos fatoriais elevados ( $\lambda \geq 0,5$ ), à exceção dos itens 10 e 11 ( $\lambda = 0,38$  e  $\lambda = 0,33$ , respetivamente). A fiabilidade individual também se mostra adequada para todos os itens ( $R^2 \geq 0,25$ ), mas novamente à exceção dos itens 10 e 11 ( $R^2 = 0,14$  e  $R^2 = 0,11$ , respetivamente). O valor da VEM revela adequada validade convergente para o fator *proximidade/afeto* (VEM = 0,62), uma vez que é superior ao 0,5. O mesmo não se averiguou para o fator *conflito/crítica* (VEM = 0,36). Verifica-se, na amostra sob estudo, que a escala QCPR-P v.Cuidador mostra validade discriminante, dado que a VEM (VEM = 0,67/0,68) dos fatores (proximidade/afeto e critica/conflito) é superior (ou igual) ao quadrado da correlação desses fatores ( $R^2 = 0,67$ ). Deste modo e face à validade fatorial e convergente do fator *conflito/crítica*, a validade de constructo latente não fica demonstrada.

**VI-3.2.8 Correlações - Escala QCPR-P v.PcPNC e v.Cuidador**

Foi testada a correlação entre v.PcPNC e v.Cuidador, quer no que respeita à pontuação total, quer no que concerne à pontuação das suas subescalas proximidade/afeto e conflito/crítica. Desta forma, com recurso ao teste de Spearman (coeficiente  $ró$ ) averiguou-se que a escala QCPR-P v.PcPNC se correlaciona de forma positiva, moderada e significativa com a escala QCPR-P v.Cuidador ( $ró = 0,498$ ;  $p < 0,01$ ).

As subescalas proximidade/afeto de ambas as versões (ou seja, v.PcPNC e v.Cuidado) mostram uma associação moderada e positiva ( $ró = 0,464$ ;  $p < 0,01$ ). A existência de associação significativa de magnitude moderada também se verifica para a subescala conflito/crítica ( $ró = 0,506$ ;  $p < 0,001$ ), sendo que esta é mais forte que as anteriores.

**VI-3.2.9 Correlações - Escala QCPR-P v.PcPNC e variáveis de interesse e diferenças na pontuação em diferentes subgrupos****QCPR-P v. PcPNC e a Cognição**

Utilizou-se o teste de Spearman (a apresentação mais detalhada encontra-se na Tabela 34) para averiguar a existência de correlações significativas (i) entre a pontuação total da escala QCPR-P v.PcPNC e as pontuações totais do 6CIT e da ADAS-cog, bem como (ii) entre as pontuações de duas subescalas da QCPR-P v.PcPNC e as pontuações totais dos testes cognitivos acima referidos. Os resultados obtidos revelam não existir associações significativas entre as variáveis ( $p > 0,05$ ). Deste modo, o comprometimento cognitivo mostra não ter influenciado a perceção da PcPNC sobre a qualidade da relação entre a díade.

**QCPR v.PcPNC e a sintomatologia neuropsiquiátrica**

Com recurso ao teste de Spearman (Tabela 34) verifica-se a não existência de correlações significativas (i) entre a pontuação total da escala QCPR-P v. PcPNC e as pontuações totais do INP e da GDS ( $p > 0,05$ ), assim como (ii) entre as duas subescalas da QCPR-P v. PcPNC e as pontuações totais do INP e da GDS ( $p > 0,05$ ).

### QCPR-P v.PcPNC e a qualidade de vida

A análise com o teste de Spearman da correlação entre a qualidade da relação da díade e a qualidade de vida, ambas avaliadas na perspetiva da PcPNC, mostra a existência de associações significativas ( $p < 0,01$ ), de carácter positivo e magnitude de fraca a moderada. Mais especificamente, o coeficiente de correlação de pontuações totais da escala QCRP e escala QoL-AD foi igual a 0,356. Quanto aos coeficientes  $r$  para as pontuações de duas subescalas da QCPR-P (proximidade/afeto e conflito/crítica) e a pontuação da escala QoL-AD, estes atingiram os valores de 0,412 e 0,292, respetivamente (para mais detalhes ver Tabela 34).

### QCPR-P v.PcPNC e a variável idade

De acordo com teste de Spearman, a percepção que a PcPNC tem sobre a qualidade da relação com o seu cuidador mostra não estar correlacionada com a sua idade ( $p > 0,05$ ). Para mais detalhes ver Tabela 34.

**Tabela 34-Correlações da escala QCPR-P v.PcPNC e suas subescalas com outras variáveis de interesse (cognição, sintomatologia neuropsiquiátrica, qualidade de vida e idade)**

	QCPR –P v.PcPNC					
	6CIT-P	ADAS-Cog	INP	GDS	QoL-AD v.PcPNC	Idade [PcPNC]
<b>Subescala PA</b>	-0,003	0,186	-0,028	-0,112	0,412**	-0,028
<b>Subescala CC</b>	0,035	0,195	-0,098	-0,251	0,292**	0,048
<b>QCPR-P</b>	0,018	0.195	-0,073	-0,203	0,356**	0,022

\*\*  $p < 0,01$ . **ADAS-Cog**: Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer; **GDS**: Escala Geriátrica de Depressão; **INP**: Inventário Neuropsiquiátrico; **QCPR-P**: Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **QoL-AD**: Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer; **v.PcPNC**: versão da pessoa com perturbação neurocognitiva; **Subescala CC**: Subescala conflito/crítica; **Subescala PA**: Subescala proximidade/afeto; **6CIT-P**: Teste de Declínio Cognitivo de 6 Itens, versão portuguesa;

**QCPR-P v.PcPNC e a variável sexo**

Pelo teste U de Mann-Whitney analisou-se efeito do sexo da PcPNC sobre a avaliação da qualidade da relação pela escala QCPR-P e suas respectivas subescalas (proximidade/afeto e conflito/afeto). A subescala conflito/crítica mostra ter sido influenciada pelo sexo do indivíduo ( $U = 173,00$ ;  $p < 0,05$ ), registrando-se que os postos médios desta subescala são mais altos para o sexo feminino ( $n = 38$ ; posto médio = 29,95) do que para o sexo masculino ( $n = 15$ ; posto médio = 19,53)<sup>xiv</sup>. Já para o total da escala QCPR-P ( $U = 200,50$ ;  $p > 0,05$ ) e subescala proximidade/afeto ( $U = 251,50$ ;  $p > 0,05$ ), as diferenças observadas não são significativas, apesar de em ambas as situações se ter verificado postos médios superiores para o sexo feminino do que para o sexo masculino.

**QCPR-P v.PcPNC e a variável coabitação**

Foi-se tentar perceber se a percepção sobre a qualidade da relação poderia ter sido influenciada pela variável coabitação (apresentada através de duas categorias: “os elementos da díade coabitam” e “os elementos da díade não coabitam”). Para este efeito recorreu-se ao teste U de Mann-Whitney. A comparação de resultados obtidos em subgrupo de coabitação e subgrupo de não-coabitação revela que os postos médios da escala QCPR-P ( $U = 239,50$ ) e das suas subescalas proximidade/afeto ( $U = 240,00$ ) e conflito/crítica ( $U = 243,00$ ) são inferiores para quem coabita. Contudo, estas diferenças não se mostraram estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ).

**VI-3.2.10 Correlações - Escala QCPR-P v.Cuidador e variáveis de interesse e diferenças na pontuação em diferentes subgrupos****QCPR-P v.Cuidador e o Estado de Saúde**

A percepção do cuidador sobre a qualidade da relação entre os elementos da díade está correlacionada com o seu estado mental e físico (avaliado pelo SF-12). Mais especificamente, a pontuação da subescala conflito/crítica está significativamente relacionada com o estado mental ( $r = 0,402$ ;  $p < 0,01$ ) e físico ( $r = 0,415$ ;  $p < 0,01$ ) do cuidador. Em ambos os casos, as associações observadas tiveram carácter positivo e

---

<sup>xiv</sup> Nota: os pontos da escala de *likert* obtidos da subescala conflito/crítica estão invertidos, logo posto médios elevados são tradutores de menor conflito.



magnitude moderada. A pontuação total da escala QCPR-P também mostra estar correlacionada significativamente com o estado mental ( $r = 0,359$ ;  $p < 0,05$ ) e físico ( $r = 0,318$ ;  $p < 0,05$ ) do cuidador. Neste caso, a magnitude de associações registadas foi fraca. Não se verifica a existência de associações positivas entre a pontuação do SF-12 e a pontuação obtida na escala de proximidade/afeto (para mais detalhes ver Tabela 35).

#### QCPR-P v.Cuidador e as variáveis sociodemográficas

A qualidade da relação entre o familiar cuidador e a pessoa cuidada, percebida pelo cuidador, poder ser influenciada pela idade do próprio cuidador. Mais especificamente, a análise das correlações entre a idade e os resultados obtidos com a escala QCPR-P, efetuada com recurso ao teste de Spearman, mostra que quanto menor a idade do cuidador, melhor é a sua percepção sobre a sua relação com a PcPNC (Tabela 35). As correlações estatisticamente significativas de carácter negativo e magnitude fraca foram encontradas não só para a pontuação total da escala QCPR-P ( $r = -0,332$ ;  $p < 0,05$ ), como também para ambas as subescalas (proximidade/afeto:  $r = -0,290$ ,  $p < 0,05$ ; conflito/crítica:  $r = -0,353$ ,  $p < 0,01$ ).

**Tabela 35-Correlações da escala QCPR-P v.Cuidador e suas subescalas com outras variáveis de interesse (estado de saúde e idade)**

	QCPR –P v.Cuidador		
	SF12 Física	SF12 Mental	Idade [cuidador]
<b>Subescala PA</b>	0,181	0,239	-0,290*
<b>Subescala CC</b>	0,415**	0,402**	-0,353**
<b>QCPR-P</b>	0,318*	0,359*	-0,332*

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ . **Escala QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **v.Cuidador:** versão do cuidador; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; **SF-12:** Short Form-12 Health Survey.

**QCPR-P v.Cuidador e a variável de sexo**

O teste U de Mann-Whitney foi usado para explorar se o sexo do cuidador influenciou a sua percepção sobre a qualidade da relação. Os resultados mostram que a escala QCPR-P ( $U = 168,00$ ) e subescala conflito/crítica ( $U = 208,50$ ) não foram influenciadas pelo sexo do cuidador ( $p > 0,05$ ), apesar dos postos médios de ambas serem superiores para o sexo feminino. Já a subescala proximidade/afeto depende do sexo do cuidador ( $U = 140,50$ ;  $p < 0,05$ ). Neste caso, o sexo feminino tem postos médios na subescala proximidade/afeto superiores ( $n = 42$ ; posto médio = 27,54) aos postos médios do sexo masculino ( $n = 11$ ; posto médio = 18,77).

**QCPR-P v.Cuidador e a variável de coabitação**

A comparação dos postos médios na escala QCPR-P e nas suas subescalas revela que estes são superiores para os cuidadores que não coabitam com PcPNC. No entanto, o uso do teste U de Mann-Whitney permitiu averiguar que essa diferença só é significativa na subescala conflito/crítica ( $U = 267,50$ ;  $p < 0,05$ ), com postos médios para quem não coabita de 32,58, face aos 23,28 para quem coabita. A variável coabitação não diferenciou de forma estatisticamente significativa os resultados obtidos na escala QCPR-P ( $U = 238,00$ ;  $p > 0,05$ ), nem na subescala de proximidade/afeto ( $U = 267,00$ ;  $p > 0,05$ ).

**QCPR-P v.Cuidador e a variável de parentesco**

O teste de Kruskal-Wallis foi aplicado para perceber se o grau de parentesco poderia ter alguma influência na forma como o cuidador percebe a qualidade da relação da díade. Neste contexto, verifica-se que o grau de parentesco é significativo para a subescala conflito/crítica ( $\chi^2(4) = 12,78$ ;  $p < 0,05$ ), em que o posto mais elevado é para os netos (posto médio = 45,12) e o posto médio mais baixo é o para as noras (posto médio = 16,00). O grau de parentesco mostra também ser significativo para o total da escala QCPR-P ( $\chi^2(4) = 10,59$ ;  $p < 0,05$ ), em que os postos médios mais altos são para os netos (posto médio = 43,00) e os mais baixo para as noras (posto médio = 15,50). Para a subescala proximidade/afeto o grau de parentesco mostra não ser significativo ( $\chi^2(4) = 9,07$ ;  $p > 0,05$ ).

#### VI-4. DISCUSSÃO

Considera-se que o objetivo da Tarefa V, que conduziu à elaboração do presente capítulo (Capítulo VI), foi cumprido na medida em que se passa a ter para português europeu a escala **Qualidade da Relação entre familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada (QCPR-P)** disponível para ser utilizada.

A qualidade dos relacionamentos dentro da dinâmica familiar, quer exista ou não uma PcPNC, para além de não ser uma dimensão que seja alvo de avaliação sistemática na prática clínica portuguesa, é uma dimensão altamente afetada pela deterioração cognitiva e pela eventual presença de sintomas neuropsiquiátricos.<sup>6-8</sup> As PcPNC, tal como os seus cuidadores, com a evolução da doença ficam confinados ao domicílio, o que poderá condicionar a qualidade da relação entre os elementos da díade. Neste sentido, são necessários instrumentos que permitam obter informações sobre o tipo de emoção que é expressa no sistema familiar para se definir futuras intervenções que potenciem a qualidade da relação da díade, minimizem a sobrecarga do cuidador, promovam a manutenção do cuidado e, que deste modo, evitem ou atrasem a institucionalização da pessoa idosa.<sup>5,9,49</sup> Uma avaliação multidimensional, onde se inclua a avaliação da qualidade da relação entre os elementos da díade, e respetiva intervenção, poderá contribuir para um papel diferenciador da equipa de enfermagem na promoção do *ageing in place*.<sup>4,5</sup>

As etapas conduzidas durante o processo de tradução, adaptação e avaliação das propriedades psicométricas da QCPR-P procuraram cumprir as orientações internacionais.<sup>17-19</sup> O estudo foi desenvolvido em duas fases: qualitativa e quantitativa. No que concerne à fase qualitativa, pela subjetividade do constructo que este instrumento se propõe avaliar – qualidade da relação entre os elementos da díade - as fases de harmonização das traduções, retroversões, colaboração da equipa do ECOG e da própria autora do instrumento (NS), foram importantes para se produzir e manter a objetividade que este processo merece.

Os peritos foram essenciais para a aferição do consenso quanto à validade de conteúdo. A primeira análise do instrumento traduzido, conduzida pelos peritos, foi de extrema importância dado que a sensibilidade, conhecimento e experiência destes profissionais

trouxе contributos significativos para a validação do conteúdo do instrumento. A segunda análise serviu para aferir os itens ou partes da escala (como o título, as instruções de preenchimento) em que o IVC da primeira ronda foi inferior ao previamente estipulado ( $IVC \geq 80$ ). Na segunda ronda, todos os parâmetros sujeitos a avaliação obtiveram um IVC  $\geq 80$ . Apesar de QCPR-P ser um instrumento curto, apresenta questões como: *O meu familiar aborrece-me com frequência; Culpo o meu familiar pelos meus problemas*. Estas questões mereceram um trabalho acrescido em termos linguísticos e culturais, no sentido da versão portuguesa se manter fiel ao instrumento original, de avaliar o que se pretende, mas também de forma que a mesma fosse bem aceite pela díade familiar.

Apesar de se ter procurado ao máximo o cumprimento de todas as fases preconizadas, não se obteve condições para realizar o pré-teste ao instrumento, nem a avaliação da estabilidade teste-reteste (avaliação da reprodutividade do instrumento), pela dificuldade de acesso à população em estudo. Acredita-se que o desenvolvimento rigoroso das fases antecedentes, que envolveram elementos da equipa do ECOG, peritos com experiência e conhecimentos acrescidos sobre os cuidados às PcPNC e seus cuidadores, possam ter minimizado a supressão dessas avaliações.

As características sociodemográficas dos participantes envolvidos neste estudo são coincidentes, em algumas das suas variáveis, a estudos conduzidos por Spruytte *et al.*<sup>8</sup> e Vermeulen *et al.*<sup>9</sup> com este mesmo instrumento. À semelhança desses estudos, a maioria dos cuidadores eram filhas, também a maioria das PcPNC eram do sexo feminino e coabitavam na mesma residência.<sup>8,9,49</sup> No entanto, em termos de escolaridade, as díades do presente estudo, apresentam níveis inferiores.<sup>8,9,49</sup>

Neste estudo, identificou-se que as PcPNC tendem a avaliar a qualidade da relação de forma mais positiva do que o cuidador, à semelhança de estudos prévios.<sup>5,9</sup> Várias justificações podem ser encontradas para este fenómeno. Uma possível hipótese, também conjecturada por Vermeulen *et al.*,<sup>5</sup> relaciona-se com o método como os dados são recolhidos. Os cuidadores preencheram o instrumento por escrito de forma independente, enquanto que as PcPNC preencheram de forma verbal, face a face com o investigador.<sup>5</sup> As PcPNC, por uma questão de desejabilidade social ou por se quererem resguardar, podem ter camuflado parte dos seus sentimentos.<sup>5</sup> Embora isso mitigue

parcialmente esta hipótese, outra justificação poderá dever-se aos sentimentos de gratidão para com o seu cuidador. Por sua vez, os cuidadores, pela sobrecarga de atividades e pela saturação do papel, podem classificar a qualidade da relação numa perspetiva mais negativa.<sup>49</sup> No entanto, o contrário também foi encontrado. Quando se analisam os dados de Yates,<sup>2</sup> que teve como objetivo avaliar a eficácia do programa de estimulação cognitiva individual (PECI, *Making a Difference 3*) numa amostra de 356 participantes, num estudo conduzido no Reino Unido; esta investigadora verificou que as médias dos scores da escala QCPR v.PcPNC ( $M = 55,17$  no grupo experimental e  $M = 56,72$  no grupo controlo) eram tradutoras de relações de *comum a boa qualidade* (dado que uma pontuação acima dos 56 indica um relacionamento de “boa” qualidade entre a díade).<sup>2</sup> É interessante observar que as pontuações da escala QCPR v.Cuidador são superiores ( $M = 59,21$  no grupo experimental e  $M = 58,21$  no grupo controlo), o que se traduz em relacionamentos de *boa qualidade*.<sup>2</sup> Portanto, neste estudo de Yates<sup>2</sup>, os cuidadores apresentavam uma perspetiva mais positiva da qualidade do relacionamento do que as PcPNC. Possivelmente, questões culturais que separam estes estudos (Bélgica,<sup>5,8,9</sup> Reino Unido<sup>2</sup> e Portugal) poderão explicar estas diferentes perspetivas entre os elementos das díades.

Nesta amostra, o número de relacionamentos caracterizados como de *má qualidade*, ou seja, assentes no conflito/crítica, tanto na perspetiva da PcPNC, como na perspetiva do cuidador, encontra-se abaixo dos estudos previamente realizados com este instrumento. Spruytte *et al.*<sup>8</sup> encontraram uma prevalência na ordem dos 15,4% de relacionamentos assentes no conflito/crítica. A baixa prevalência do fenómeno, observada no presente estudo (5,7% na perspetiva da PcPNC face aos 7,5% na perspetiva do cuidador), pode dever-se ao facto de a amostra envolvida neste processo de validação estar simultaneamente comprometida com o estudo de avaliação da aceitabilidade e do impacto de PECI (Fazer a Diferença 3). A amostra das 53 díades resulta do crivo da equipa dos cuidados de saúde primários, que escolheram os casos que na sua perspetiva tinham condições para o desenvolvimento do estudo experimental (descrito no capítulo VII) e que, posteriormente, mostraram interesse em realizar a intervenção. Todos os casos referenciados pelas equipas de cuidados de saúde primários, foram submetidos a um segundo crivo, que foi a avaliação dos critérios de inclusão pela equipa de investigação.

Um destes critérios é ter um cuidador que se mostre disponível para a implementação da intervenção (PECI). Deste modo, concluímos que a baixa prevalência de relações, entre os elementos das díades, que assentam no conflito/crítica pode dever-se a estas condicionantes. Neste sentido, será necessário, no futuro, analisar o comportamento do instrumento em amostras mais heterogêneas.

As análises estatísticas conduzidas com o objetivo de compreender a aceitabilidade do instrumento demonstraram que os valores apurados são satisfatórios. Mesmo assim, consideramos que vale a pena refletir sobre o objetivo explícito deste instrumento.

Sentiu-se que a PcPNC teve dificuldade em escolher entre: 1) *concordo totalmente/concordo*; ou 2) *discordo totalmente/discordo*. Esta percepção é confirmada pela amplitude do intervalo de respostas dadas, dado que as opções de resposta tipo *likert*, relativamente à escala QCPR–P v.PcPNC, centraram-se pouco nos extremos. Esta é uma questão que merece ser analisada no futuro. Será que se justificará na v.PcPNC diminuir as opções da escala tipo *likert* de cinco para três?

A baixa escolaridade da população idosa aqui envolvida poderá ter condicionado as suas respostas, pois os baixos níveis de literacia que caracterizam a população portuguesa afetam a compreensão da própria língua.<sup>50</sup> Neste sentido, valerá certamente a pena aferir melhor esta questão, envolvendo no futuro PcPNC com maiores níveis de escolaridade. Por outro lado, sabe-se que a tomada de decisão é algo que as pessoas com deterioração cognitiva têm frequentemente afetado.<sup>51</sup> Por essa razão, considera-se que é plausível admitir que o número de respostas possíveis da escala tipo *likert*, face a cada item, poderá aumentar a dificuldade de compreensão do instrumento, pela dificuldade de escolha de uma em cinco opções. Acredita-se ainda que o facto de o instrumento ter perguntas de teor positivo (como exemplo: Item 1 -*Eu e o meu familiar, passamos muito tempo juntos de forma agradável*) alternadas com questões de teor negativo (como exemplo: Item 2 – *O meu familiar e eu discordamos com frequência*), pode provocar alguma confusão e dificuldade na resposta. Se os dados de futuras avaliações sobre a aceitabilidade do instrumento conduzirem a percepções semelhantes às aqui apuradas, uma possível solução poderá passar pela reformulação dos itens de teor negativo para afirmações positivas. No

entanto, esta opção poderá conduzir a respostas automáticas que, por seu lado, poderão levar a vieses nas respostas dadas.<sup>52</sup>

A equipa de investigação aplicou o instrumento às díades em dois momentos. O primeiro momento corresponde aos dados que aqui expomos e o segundo momento de avaliação ocorreu três meses após esta primeira avaliação. Neste segundo momento, a equipa envolvida na avaliação sentiu que a mesma decorreu de forma mais fluida, sendo mais fácil a obtenção das respostas, em especial das PcPNC. Na nossa análise, isto pode-se dever ao facto de os participantes já conhecerem o instrumento, e possivelmente já não estranharem o teor das perguntas e/ou a presença dos investigadores; mas também pode dever-se ao efeito positivo da intervenção cognitiva efetuada. A qualidade dos relacionamentos dos membros familiares no nosso contexto cultural é tida como uma informação relativamente privada que diz respeito só à família e que, por norma, é abrangida por algum sigilo familiar. Nos casos em que as EE se caracterizam por uma relação centrada no conflito/crítica, esta informação, certamente, ainda está mais envolta em sentimentos de pudor e vergonha.

Apesar destas reflexões e do pequeno número de participantes (53 díades, 106 participantes), os dados estatísticos encontrados permitem afirmar que o instrumento, em especial os resultados apurados na versão do cuidador, tem uma boa aceitabilidade. Esta conclusão baseia-se nas medidas de dispersão das observações em torno das estatísticas de tendência central pela variância e coeficiente de variação, e ainda pelas medidas de distribuição (assimetria e achatamento). Deste modo, na amostra em estudo, verifica-se que a escala e as suas respetivas subescalas, em particular a subescala de proximidade/afeto apresentam valores de aceitabilidade satisfatórios. Por sua vez, na subescala conflito/crítica os valores em geral necessitam de uma maior exploração.

As propriedades de consistência e de reprodutibilidade desta medida foram moderadas para os resultados da escala QCPR-P v.PcPNC e elevadas face aos resultados da escala QCPR-P v.Cuidador.

A capacidade da QCPR-P de medir com precisão o constructo que se propõe avaliar apresenta algumas fragilidades. Consideramos que as mesmas se devem, entre outros, à homogeneidade das relações (tendencialmente boas, como já refletido). Para além de que

futuras pesquisas, em torno deste instrumento, devem envolver amostras maiores. Essa recomendação deriva do facto do tamanho amostral, de um estudo de validação de uma escala, estar relacionado com o número de itens dessa mesma escala; para que, deste modo, tenhamos a dimensão suficiente que permita a utilização dos testes estatísticos necessários.<sup>45</sup> Para minimizar a fragilidade relacionada com o tamanho de amostra incluída neste estudo, escolheu-se uma alternativa à estatística clássica, calculando-se a AFC pela análise de equações estruturais.<sup>48</sup>

A escala QCPR-P v.PcPNC mostra fragilidades em termos de validade relacionada com um dos seus itens (item 13) que pertence à subescala do conflito/crítica. Além disso, quando se calcula a FC (pela AFC) para o conflito/crítica, verifica-se que os dados da consistência interna, apesar de aceitáveis, são frágeis. A validade convergente desta subescala não ficou demonstrada. Uma vez mais, considera-se que estes dados são explicados pela homogeneidade da amostra (relações tendencialmente boas) e tamanho amostral.

A escala QCPR-P v.Cuidador, à semelhança da versão para PcPNC, apresenta uma FC mais frágil para a subescala conflito/crítica. Verifica-se também que a validade critério é frágil para dois dos seus itens (itens 10 e 11). A validade convergente desta mesma subescala não fica demonstrada. Já para a subescala proximidade/afeto, tanto na v.PcPNC como na v.Cuidador, os valores de validade de critério, tal como a FC, são consistentes e satisfatórios. Assim, para ambas as versões não fica demonstrada a validade discriminante, nem a validade do constructo. Em termos de qualidade global de ajustamento do modelo, identifica-se uma oscilação entre sofrível a bom (para a v.PcPNC) e de sofrível a muito bom (para a v.Cuidador). Mesmo assim, acredita-se que estes dados são satisfatórios, dado o tamanho da amostra e a ausência de heterogeneidade na tipologia da qualidade da relação.

Quando exploramos a associação da qualidade da relação com outros constructos, percebe-se que o instrumento se correlaciona de forma significativa, com algumas das variáveis exploradas. A qualidade da relação, na perspetiva da PcPNC, mostra estar relacionada com a qualidade de vida do idoso. Tendo em consideração que uma das dimensões da qualidade de vida são os relacionamentos, esta associação dá consistência aos dados obtidos no presente estudo.<sup>38</sup> Por sua vez, a qualidade da relação, na



perspetiva da PcPNC, não apresenta nenhuma relação significativa com o nível de deterioração cognitiva, o que é muito positivo neste contexto. Pode-se afirmar que a avaliação da qualidade da relação não foi afetada pelo grau de comprometimento das PcPNC. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos realizados em outros contextos, em que se analisou as relações entre a deterioração cognitiva e a qualidade de vida,<sup>38</sup> mas também em estudos que utilizaram o presente instrumento.<sup>9</sup> A qualidade da relação entre os elementos da díade, na perspetiva da PcPNC, também não mostra ser influenciada pelos sintomas neuropsiquiátricos, nem pelo estado depressivo da PcPNC. Apesar da relação entre sintomas neuropsiquiátricos e menor qualidade da relação ter sido encontrada no estudo de Spruytte *et al.*<sup>8</sup> Já a presença de sintomas depressivos na PcPNC, no estudo de Vermeulen *et al.*,<sup>9</sup> não mostrou influenciar a sua perceção sobre a qualidade da relação, à semelhança do presente estudo.

A qualidade da relação na perspetiva do cuidador está relacionada com o seu estado de saúde físico e mental. A subescala conflito/crítica mostra estar inversamente relacionada com o estado de saúde do cuidador, nas suas duas dimensões (mental e física). Por conseguinte, pior estado de saúde do cuidador traduz-se em menor qualidade da relação entre os elementos da díade, ou seja, mais acentuado é o conflito/crítica entre eles. Mas o inverso também poderá ser verdade, menor qualidade da relação pior estado de saúde do cuidador. Estes resultados estão de acordo com os resultados obtidos em outros estudos, que mostram uma relação inversa entre a presença de sintomas depressivos e a sobrecarga do cuidador com a menor qualidade das relações.<sup>8,9</sup> Vermeulen *et al.*<sup>9</sup> verificaram ainda que metade dos cuidadores informais que tinham um mau relacionamento com os idosos experimentava sintomatologia depressiva.

A idade do cuidador é outra dimensão que mostrou influenciar a qualidade da relação, dado que quanto mais jovem é o cuidador melhor é a sua perceção sobre a sua relação com a PcPNC. Por sua vez, os cuidadores do sexo feminino mostram estabelecer relações de maior proximidade/afeto do que os cuidadores do sexo masculino. A coabitação e o grau de parentesco foram variáveis que influenciaram a qualidade da relação estabelecida. Registou-se menor conflito/crítica para os cuidadores que não coabitam (à semelhança do estudo de Vermeulen *et al.*<sup>5</sup>) e para os netos. Por sua vez, maior conflito/crítica foi encontrado nos que coabitam e nas noras.

Sabendo que a validação de um instrumento psicométrico assenta num processo contínuo composto por uma sequência de estudos, acredita-se que este primeiro passo foi um contributo considerável e essencial para a introdução da Escala QCPR-P na cultura clínica e científica portuguesa. Este instrumento tem a mais-valia de ser apropriado para as pessoas idosas com PNC e seus cuidadores familiares. No entanto, a sua aplicabilidade pode se estender a outro tipo de populações, como é sugerido por NS.<sup>8</sup> Apesar dos estudos iniciais se terem centrado no familiar cuidador, estudos posteriores usaram este instrumento em cuidadores formais.<sup>9</sup> A própria autora menciona que seria importante estudar o comportamento do instrumento em outras populações.<sup>16</sup> Por conseguinte, espera-se que outros estudos venham a complementar a presente investigação em torno desta escala, com amostras maiores e mais heterogéneas, com diferentes perfis sociodemográficos, contextuais e até clínicos.

## **VI-5. CONCLUSÃO**

O presente estudo baseia-se no pressuposto de que a avaliação da qualidade da relação entre familiar cuidador e pessoa cuidada com PNC é uma importante dimensão, numa ótica dos cuidados centrados na pessoa. Conhecer que fatores influenciam a qualidade do relacionamento mútuo é necessário, assim como criar intervenções que promovam a qualidade deste relacionamento. A cronicidade da PNC, agravada pela sintomatologia neuropsiquiátrica, bem como pelo nível de dependência da pessoa cuidada e sobrecarga do cuidador que este quadro clínico impõe, conduz a alterações de papéis sociais e de relacionamento entre elementos do sistema familiar. O cuidador informal nem sempre atribui a mudança de comportamento da pessoa idosa a este processo degenerativo, mas sim, aos traços de personalidade da mesma, o que pode conduzir a um relacionamento carregado de críticas e conflitos.

Sabe-se que um trato pouco humanizado e assente na agressividade aumenta os episódios de agitação motora e verbal da PcPNC. Para além do facto de que a implementação de intervenções não farmacológicas, promotoras da estabilidade do quadro clínico pelo cuidador, fica condicionada.

Dada a importância que este instrumento tem, o seu processo de tradução, adaptação e validação permitiu trazer para a comunidade clínica mais uma ferramenta, que pelas qualidades psicométricas avaliadas revela ser um promissor instrumento na área dos cuidados de enfermagem no contexto da gerontologia ou com eles relacionados.

O instrumento tem a vantagem de ser curto e mostrou ser facilmente aceite pelo cuidador. Já o método de aplicação à PcPNC necessita de ser face a face, tal como ocorreu em estudos prévios. Apesar da dimensão “privada” que este instrumento se propõe avaliar, a receptividade de cuidador e PcPNC foi positiva e nenhum elemento das diádes envolvidas no estudo recusou o seu preenchimento. Já os valores apurados em termos de fiabilidade da subescala conflito/crítica e validade convidam à realização de trabalhos futuros com este instrumento.

Cabe ainda concluir que a condução desta tarefa (Tarefa V) vê o seu objetivo cumprido, sendo um contributo muito significativo para o objetivo geral desta investigação.

## **VI-6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E,. Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa). in press. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2019 [SBN: 978-989-99556-7-7].
2. Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
3. Wiles J, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen R. The Meaning of “Aging in Place” to Older People. *Gerontologist*. 2012;52(3):357–66.
4. Fonseca A, editor. Boas Práticas de Ageing in Place - divulgar para valorizar. Guia de boas práticas. Fundação Calouste Gulbenkian/Faculdade de Educação e Psicologia — Universidade Católica Portuguesa; 2018. 120 p.
5. Vermeulen B, Declercq A, Spruytte N. Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers. *SWVG Feiten Cijfers*. 2011;17:1–7.
6. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A

- review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008 Aug;20(8):423–8.
7. Torção J. Cuidar a Pessoa com Demência no Domicílio: características do Cuidador e sobrecarga. Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Bragança. Bragança.; 2018. 81 p.
  8. Spruytte, N; Audenhove, C; Lammertyn, F; Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychol Psychother Theory, Res Pract.* 2002 Sep;75(3):295–311.
  9. Vermeulen B, Spruytte N, Declercq A. Zorgen Voor een Kwetsbare, thuiswonende oudere: wat is de relatie tussen Mantelzorgers en ouderen. *Tijdschr voor Welzijnsw.* 2012;36(327):12–21.
  10. Aperta J. Aspectos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência. Mestrado em Cuidados Continuados. Bragança: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Bragança; 2015. 206 p.
  11. Santos J. Emoção Expressa: caracterização, estabilidade e importância no para - Emoção Expressa: Caracterização, Estabilidade e Importância no Para-suicídio Recorrente. *Rev Enferm Ref.* 2005;II.º Série(1).
  12. Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn F. Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven: Garant; 2000.
  13. Marcoen A. Filial maturity of middle-aged adult children in the context of parent care: Model and measures. *J Adult Dev.* 1995;2(2):125–36.
  14. Van den Broucke S, Vertommen H, Vandereycken W. Construction and validation of a marital intimacy questionnaire. *Fam Relat.* 1995;44(3):285–90.
  15. Cicirelli V. A measure of caregiving daughters' attachment to elderly mothers. *J Fam Psychol.* 1995;9(1):89–94.
  16. Spruytte N. The Quality of the Carer-Patient Relationship Scale (QCPR) - Manual of the scale. 2016.
  17. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000;25(24):3186–91.
  18. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal.* 2005;8(2):94–104.
  19. Alexandre N, Coluci M. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet.* 2011;16(7):3061–8.
  20. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Applications of the Delphi in Nursing and Health Research.

- In: *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p. 210.
21. Skulmoski, G; Hartman, F; Krahn J. The Delphi Method for Graduate Research. *J Inf Technol Educ*. 2007;6:1–21.
  22. Okoli C, Pawlowski S. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Inf Manag*. 2004;42(1):15–29.
  23. Lynn M. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382–385.
  24. Polit D, Beck C. The Content Validity Index: Are You Sure You Know What's Being Reported? Critique and Recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29:489–97.
  25. Polit D, Beck C. *Nursing Research: Principles and Methods*. seventh. Nursing research Principles and Methods. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. 784 p.
  26. Portet F. Mild cognitive impairment (MCI) in medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the MCI Working Group of the European Consortium on Alzheimer's Disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(6):714–8.
  27. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927 p.
  28. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR)*. 4ª. APA, editor. Climepsi Editores; 2002. 944 p.
  29. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ª. APA, editor. Porto Alegre: Artes médicas; 1995. 830 p.
  30. World Health Organization (WHO). *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death: (9th) ninth revision (ICD 9)*. Genebra: World Health Organization; 1977. 156 p.
  31. World Health Organization (WHO). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, (10th) tenth revision (ICD 10)*. Genebra: World Health Organization; 2004.
  32. Paiva D, Apóstolo J. Estudo de adaptação transcultural e validação do six item cognitive impairment test. Apóstolo, João Luis Alves; Almeida M de LF, editor. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds). *Elderly Health Care Nursing. Monographic Series - Health Sciences Education and Research*. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)/Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC); 2015. 3-18 p.
  33. Apóstolo J, Paiva D, Silva R, Santos E, Schultz T. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). *Aging Ment Health*. 2017;1–6.
  34. Brooke P, Bullock R. Validation of a 6 item cognitive impairment test with a view to primary care usage. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(11):936–40.

35. Rosen G, Mohs R, Davis L. Scale for Alzheimer's. *Am J Psychiatry*. 1984;141:1356–64.
36. Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. Escalas e Testes na Demência. 2ª. Mendonça A, Guerreiro M, editors. Lisboa: Grupos de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. p.33-49; 2003. 121 p.
37. Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5(1):21–32.
38. Bárrios H. Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa; 2012.
39. Cummings J, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Neurology. 1994;44:2308–14.
40. Yesavage J, Sheikh J. Geriatric Depression Scale (GDS). *Clin Gerontol*. 1986;5(1–2):165–73.
41. Apóstolo J. Adaptation into European Portuguese of the geriatric depression scale (GDS-15). *Rev Enferm Ref - Supl Actas e Comun XI Conferência Iberoam Educ em Enferm*. 2011;II(3–4 Supl.):452.
42. Apóstolo J, Loureiro L, Reis I, Silva I, Cardoso D, Sfectcu R. Contribuição para a adaptação da Geriatric Depression Scale -15 para a língua portuguesa. *Rev Enferm Ref*. 2014;SérieIV(3):65–73.
43. Ware J, Kosinski M, Keller S. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. Second Edi. The Health Institute, editor. Massachusetts, Boston: New England Medical Center; 1995. 85 p.
44. Pais-Ribeiro J. O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde - SF-36. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme; 2005.
45. Pestana M, Gageiro J. Análise de Dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS. 3 edição. Lisboa: Edições Sílabo; 2003. 723 p.
46. Marôco J. Análise estatística com utilização do spss. 3ª edição. Edições Sílabo; 2003.
47. Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório Psicol*. 2013;4(1):65–90.
48. Marôco J. Análise de Equações Estruturais - Fundamentos teóricos, Software & Aplicações. Pêro Pinheiro: PSE - Produtores e Serviço de Estatística, Lda; 2010. 374 p.
49. Seima M, Lenardt M, Caldas C. Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(2).
50. Pedro A, Amaral O, Escoval A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Rev Port Saúde Pública*. 2016 Sep;34(3):259–75.
51. Hanson L, Carey T, Caprio A, Lee J, Ersek M, Garrett J, et al. Improving Decision Making for

- Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial. NIH Public Access. 2016;59(11):2009–16.
52. Cohen-swerdlik. Psychological: Testing and Assessment: An Introduction to Tests and Measurement. 7th ed. McGraw-Hill. 2010. 423-4 p.





## **CAPÍTULO VII: ESTUDO PILOTO**

**ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL – FAZER A  
DIFERENÇA 3, ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO  
CONTROLADO**



### JUSTIFICAÇÃO DA TAREFA VII

Desenvolvimento do estudo piloto - ensaio clínico randomizado controlado [*randomized control Trial* (RCT)], com o objetivo de conduzir às Fases 4 e 5 - Testar e finalizar a intervenção culturalmente adaptada, segundo o Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas (FMAP);<sup>1</sup> simultaneamente avaliar o impacto do Programa de Estimulação Cognitiva Individual (PECI) - Fazer a Diferença 3 (FD3) sobre a cognição e a qualidade de vida da pessoa com perturbação neurocognitiva (PcPNC).



## RESUMO

A estimulação cognitiva (EC), como uma intervenção de grupo para a pessoa com perturbação neurocognitiva (PcPNC), tendencialmente promove ganhos na cognição e qualidade de vida. Dentro da EC é necessário criar novas estratégias de intervenção. Um programa de EC, com uma intervenção individualizada conduzida no domicílio por um cuidador, constitui-se como uma alternativa, sobretudo nos casos em que o acesso à EC de grupo se mostra limitado. Contudo, é necessário conhecer a sua aceitabilidade pelos utilizadores (idosos com PNC, cuidadores, profissionais de saúde), aplicabilidade e eficácia clínica.

**Objetivo:** Testar o Programa de Estimulação Cognitiva Individual (PECI) - Fazer a Diferença 3 (FD3), e avaliar a sua aceitabilidade e aplicabilidade pelos utilizadores. Avaliar o impacto do Peci-FD3 na (a) cognição, (b) sintomas neuropsiquiátricos e qualidade de vida da PcPNC, (c) no estado de saúde do cuidador e na sua perspetiva sobre a qualidade de vida da PcPNC, bem como (d) na qualidade da relação entre os elementos da díade (PcPNC e cuidador).

**Método:** Foi realizado um estudo piloto (EP), metodologicamente um ensaio clínico randomizado controlado (RCT), com a duração de 12 semanas. A intervenção foi implementada em PcPNC a viver na comunidade e comparada a um grupo de controlo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a quatro participantes que completaram o RCT.

**Resultados:** A amostra inicial do estudo incluiu 52 díades. A taxa de atrito foi de 23,1%. A análise por intenção de tratar, realizada com o objetivo de comparar o desempenho dos participantes após de intervenção, revelou diferenças significativas entre o grupo de intervenção e controlo em dois domínios cognitivos: orientação ( $p < 0,01$ ) e compreensão de ordens ( $p < 0,05$ ), e ainda na qualidade de vida do idoso, segundo a perspetiva do cuidador ( $p < 0,01$ ). Não se observou impacto significativo da intervenção relativamente a outras variáveis de interesse. A razão mais frequentemente mencionada para justificar o abandono do programa foi a perda de interesse por parte da PcPNC/cuidador em participar (30,8%). Dos

que concluíram o estudo, 44,4% realizaram em média três sessões semanais. Os elementos da díade que finalizaram a intervenção atribuem um significado positivo ao PEGI-FD3.

**Discussão/Conclusão:** A intervenção testada no RCT não mostrou ganhos na gestão dos sintomas neuropsiquiátricos, incluindo sintomatologia depressiva, no nível de dependência para as atividades de vida diária (AVD) e qualidade da relação entre os elementos da díade, nem no estado de saúde do cuidador. Porém, efeitos da intervenção na cognição da PcPNC foram identificados, bem como ganhos na sua qualidade de vida, na perspectiva do seu cuidador. Neste sentido, o PEGI-FD3, administrado no domicílio pelo cuidador, mostra-se como uma intervenção promissora, com um grande potencial para ser explorada na prática clínica e em futuras investigações.

**Palavras-chave:** Estimulação Cognitiva Individual; Perturbação Neurocognitiva; Cuidador; Cognição; Qualidade da Relação; Ensaio clínico randomizado controlado.

## VII-1. INTRODUÇÃO

Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva (FD3)<sup>2</sup> é um PEI, que pode ser uma útil ferramenta para um grande número de PcPNC. Os PEI podem ser implementados em vários contextos, incluindo o contexto habitacional do cuidador e pessoa cuidada, sendo a sua aplicabilidade, potencialmente, pouco dispendiosa. Porém muito pouco conhecimento tem sido produzido neste âmbito.<sup>3,4</sup>

O estudo de avaliação da eficácia do PEI–FD3, desenvolvido no *National Health Service* (NHS) em Inglaterra, e que pretendemos replicar parcialmente, foi metodologicamente um RCT, controlado, cego (*single-blind*) e multicentrico.<sup>5,6</sup> No trabalho original foram envolvidas 14 unidades de vários pontos da Inglaterra e de diferentes tipologias, como clínicas de memória do NHS, equipas comunitárias de saúde mental e associações como a *Alzheimer's Society*. Estas unidades referenciaram à equipa de investigação, liderada por Lauren Yates (LY) 1340 díades (PcPNC e Cuidador).<sup>5,6</sup> Foram excluídas 984 díades por não cumprirem os critérios de elegibilidade, incluindo a falta de volição por parte de algum elemento da díade em participar.<sup>5,6</sup> Foram avaliadas como elegíveis, para participar no estudo, 356 díades que foram alocadas aleatoriamente a dois grupos: o grupo sujeito à intervenção (FD3) e o grupo sujeito aos cuidados usuais (CdU). O estudo foi realizado ao longo de 25 semanas e teve três momentos de avaliação dos indicadores clínicos (*outcomes*) primários e secundários: momento zero (*baseline*), à 13ª semana e à 26ª semana.<sup>5,6</sup>

No total, 273 díades completaram o estudo, o que revela uma taxa de atrito de 23% (excluindo os casos de óbito). As razões mais apontadas pelos participantes para justificar a saída do estudo foram várias, entre as quais e a título de exemplo: díade não satisfeita com a intervenção ( $n = 11$ ), falta de vontade da PcPNC em querer participar ( $n = 6$ ), díades desapontadas com o resultado da randomização ( $n = 6$ ).<sup>5,6</sup>

Neste estudo, LY e a restante equipa não verificaram diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de intervenção e controlo nos *outcomes* de cognição, qualidade de vida, sintomatologia neuropsiquiátrica, incluindo sintomatologia depressiva,

e AVD.<sup>5,6</sup> Já na qualidade da relação entre os elementos da díade, as PcPNC alocadas ao grupo de intervenção manifestaram à 26ª semana melhor relação com o seu familiar cuidador, em comparação com o grupo sujeito aos CdU.<sup>5,6</sup> Relativamente aos cuidadores, o estudo revelou não existirem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de intervenção e grupo de controlo ao nível da saúde mental e física. Porém, o grupo de intervenção reportou melhor qualidade de vida relacionada com a sua saúde, em comparação com o grupo CdU.<sup>5,6</sup>

LY menciona que algumas das condicionantes que ocorreram durante a implementação do estudo podem ter comprometido os resultados finais, nomeadamente, a perda de participantes e a baixa adesão ao programa, visto que 22% ( $n = 39$ ) dos participantes não completaram nenhuma das sessões e apenas 51% das díades completaram mais de 30 sessões. É ainda de realçar que somente 11% ( $n = 20$ ) das díades completaram a totalidade das sessões (aproximadamente 75 sessões) ao longo das 25 semanas.<sup>5</sup> Estes dados são indicadores relevantes sobre aceitabilidade e aplicabilidade (*feasibility*) do programa. As díades que completaram a totalidade das 75 sessões mostraram melhoria na qualidade da relação, enquanto os cuidadores evidenciaram menos sintomas depressivos.<sup>5,6</sup>

Quando tentamos compreender a aceitabilidade e aplicabilidade das intervenções não farmacológicas por meio de estudos conduzidos em contextos semelhantes (intervenções de estimulação/reabilitação cognitiva em PcPNC, promovida pelo cuidador no domicílio), percebe-se que as taxas de atrito aos programas são muito variáveis, de 12%<sup>7</sup> a 28%,<sup>8</sup> tal como as taxas de adesão às sessões propostas.<sup>5,9</sup> Esta variabilidade das taxas de atrito ou de adesão podem depender do programa em si, mas igualmente do processo de capacitação do cuidador, do acompanhamento e supervisão por parte do profissional ao longo da intervenção.<sup>7-9</sup>

Entendemos que, no contexto destes resultados, mais estudos serão necessários para se poder avaliar a aceitabilidade e aplicabilidade do PECEI-FD3, bem como a sua eficácia.<sup>10</sup> Por outro lado, muitas questões podem ser colocadas neste âmbito: Será que a estimulação cognitiva (EC) em grupo poderá mostrar-se mais eficaz do que a EC individual? Será que



uma intervenção domiciliária (*home-based*) é menos estimulante? Ter um cuidador, como facilitador da intervenção, poderá condicionar a intencionalidade da intervenção?

Consideramos que a realização do presente estudo pode contribuir para o entendimento destas questões.

### VII-1.1 OBJETIVOS

(i) Testar no domicílio (*in loco*) a intervenção culturalmente adaptada; (ii) Avaliar o impacto do PEGI-FD3 sobre a cognição, qualidade de vida, sintomas neuropsiquiátricos, depressão e capacidade para as AVD da PcPNC, quando comparado com os CdU; (iii) Avaliar o impacto do PEGI-FD3 sobre o estado de saúde do cuidador (mental e físico) e ainda sobre a qualidade da relação entre os elementos da díade, quando comparado com os CdU; (iv) Avaliar a aceitabilidade pela taxa de atrito e aplicabilidade pela taxa de adesão, bem como o significado atribuído ao programa; (v) Finalizar a adaptação do programa de estimulação cognitiva FD3 - Intervenção individual de Estimulação Cognitiva para a língua e cultura portuguesa.

## VII-2. METODOLOGIA

### VII-2.1 DESENHO DO ESTUDO

Desenvolveu-se um estudo piloto (EP) com a intenção de finalizar as duas últimas fases do FMAP,<sup>1</sup> mais concretamente a Fase 4 (Testar a intervenção culturalmente adaptada) e a Fase 5 (Finalizar a intervenção culturalmente adaptada). Deste modo, foi possível avaliar a aceitabilidade e aplicabilidade do PEGI-FD3 no contexto português e, por fim, avaliar o impacto do mesmo na PcPNC e no seu cuidador.

Metodologicamente, o estudo proposto é um RCT com dois grupos. Um dos grupos foi sujeito aos CdU e o outro recebeu o PEGI-FD3. A alocação pelos grupos foi cega. A intervenção teve a duração de 12 semanas (três meses). Os participantes foram sujeitos a dois momentos de avaliação: pré-intervenção e pós-intervenção. Os avaliadores não tiveram conhecimento da afetação dos participantes a cada um dos grupos.

Segundo o *National Institute for Health Research Trials and Studies Coordinating Centre* (NETSCC)<sup>15</sup>, entende-se por EP “uma versão menor do estudo principal, usado para se testar se os componentes do estudo principal são aplicáveis face ao contexto”.<sup>11s/p</sup> Para efeitos deste trabalho, considerou-se que o estudo principal foi o já realizado por LY (2016). Nesta definição de EP enquadram-se também os outros trabalhos que possam advir deste mesmo estudo. Por esta razão, procuramos replicar os mesmos passos que foram realizados no estudo original de LY e restante equipa,<sup>5,6</sup> com o objetivo de avaliar a viabilidade (aceitabilidade e aplicabilidade) da intervenção e do método de investigação.<sup>12</sup> O EP “é focado nos processos do estudo principal, por exemplo, para garantir que as avaliações de recrutamento, randomização, tratamento e acompanhamento sejam executadas sem problemas”.<sup>11s/pg</sup> Por isso, “assemelha-se ao estudo principal em muitos aspetos, incluindo a avaliação do resultado primário.” <sup>11s/pg</sup>

Neste sentido, o RCT pode desenvolver-se numa pequena escala quanto ao tamanho da amostra,<sup>13</sup> como é o caso do presente estudo, e quanto ao tempo de intervenção,<sup>13</sup> o que também se verificou (visto que o programa original é composto por 75 sessões a serem aplicadas ao longo de 25 semanas). Assim, no EP realizado nesta investigação, e exposto neste capítulo, a intervenção teve a duração de 12 semanas, o que permitiu testar mais de metade das sessões (40 sessões) do PEGI-FD3.<sup>13</sup> Para além do mencionado, permitiu validar a escala *Quality of the Care-Patient Relationship (QCPR)*<sup>14</sup> e dar continuidade à avaliação da aceitabilidade do PEGI-FD3, e sua aplicabilidade *in loco*, e, assim, finalizar o processo de adaptação cultural desta intervenção.<sup>5,11,13</sup>

Os RCT inserem-se no grupo de estudos experimentais, desenhados para avaliar a eficácia clínica da intervenção face aos *outcomes* previamente previstos.<sup>15-17</sup> Entende-se que uma intervenção é eficaz quando a sua aplicação permite maximizar os resultados clínicos ou de saúde previstos.<sup>15,18</sup>

Este RCT encontra-se registado na plataforma *ClinicalTrials.gov*, que é um recurso fornecido pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América - U.S.

---

<sup>15</sup> Pilot studies are a smaller version of the main study used to test whether the components of the main study can all work together. It is focused on the processes of the main study, for example to ensure that recruitment, randomization, treatment, and follow-up assessments all run smoothly. It resembles the main study in many respects, including an assessment of the primary outcome. In National Institute for Health Research Trials and Studies Coordinating Centre - <https://www.nihr.ac.uk/glossary>

*National Library of Medicine*. O identificador deste RCT é NCT03514095, podendo o mesmo ser acedido em <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03514095>

## VII-2.2 POPULAÇÃO

O estudo desenvolveu-se em unidades de saúde dos cuidados primários da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN), mais concretamente, numa Unidade de Saúde Familiar (USF) do Agrupamento dos Centro de Saúde (ACeS) da Póvoa de Varzim/Vila do Conde e em todas as unidades do ACeS Stº Tirso/Trofa. Este último é constituído por nove UFS, três Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e três Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC). (Anexo XI - Parecer positivo para o desenvolvimento do estudo por parte do Conselho Clínico e de Saúde do ACeS Póvoa de Varzim/Vila do Conde; Anexo XII - Parecer positivo para o desenvolvimento do estudo por parte do Conselho Clínico e de Saúde do ACeS Sto. Tirso/Trofa).

O processo de referenciação dos participantes para a equipa de investigação, por parte dos profissionais, decorreu de março a agosto de 2017, durante um período de seis meses.

## VII-2.3 PROCEDIMENTOS

O primeiro passo para o desenvolvimento do estudo foi a obtenção da aprovação da Comissão de Ética da ARSN (Anexo V – Parecer favorável para o desenvolvimento do estudo da comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte).

No segundo passo, iniciou-se o contacto formal com os responsáveis das unidades de saúde inseridas nos ACeS. Foram realizadas 11 reuniões formais, quatro delas com os órgãos da direção clínica. Uma destas reuniões foi realizada com a coordenadora da USF do ACeS Póvoa de Varzim/Vila do Conde, e três reuniões com diferentes elementos da direção, incluindo o Diretor Executivo e o Conselho Clínico e de Saúde do ACeS Stº Tirso/Trofa. Com os elementos da equipa clínica (na sua maioria enfermeiros e médicos) foram conduzidas sete reuniões, uma das quais com os profissionais da USF do ACeS

Póvoa de Varzim/Vila do Conde, e as restantes com diversos elementos das várias unidades do ACeS Stº Tirso/Trofa.

As reuniões dirigidas aos diferentes elementos da equipa clínica tiveram o propósito de explicar os objetivos do estudo, critérios de inclusão dos participantes e em que consiste o PECl-FD3, bem como motivar estes profissionais a participarem na referenciação das díades, pela relevância que a intervenção poderá ter para as PcPNC e suas famílias. Como suporte a estas reuniões, utilizaram-se apresentações dinâmicas do PECl e do desenho do RCT, em suporte *PowerPoint*. No final de cada reunião, foi facultada documentação com os objetivos do estudo e critérios de referenciação. Esta documentação foi oferecida em formato papel e eletronicamente por e-mail.

#### **VII-2.3.1 Processo de referenciação dos participantes**

Como anteriormente mencionado, aos elementos das equipas das unidades de saúde envolvidas foi fornecida documentação com os critérios de seleção estabelecidos para as díades (pessoa com PNC ligeira/major e o cuidador), para auxiliar estes mesmos profissionais na referenciação dos participantes à equipa de investigação.

Os critérios de inclusão para a referenciação dos participantes foram os seguintes:

- a) Pessoas com 60 ou mais anos de idade, com diagnóstico de PNC ligeira ou major (declínio cognitivo ligeiro/demência), realizado por um médico especialista em Neurologia ou Psiquiatria, ou validado pelo médico de família com base nos critérios no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM)-IV/IV-TR/5,<sup>19-21</sup> ou da Classificação Internacional de Doenças (ICD)-9/10<sup>22,23</sup> ou outros critérios aceites pela comunidade médica;
- b) Sem uma doença física ou incapacidade significativa (como por exemplo: PcPNC que faça diálise ou que se encontre restringida ao leito, uma vez que estes fatores comprometem a intervenção);
- c) Com cuidador informal.

No primeiro momento, os clínicos das unidades envolvidas selecionaram potenciais participantes e explicaram o objetivo geral deste estudo a pelo menos um elemento da díade. Quando os participantes mostravam interesse em participar, os clínicos obtinham a

anuência dos mesmos para um posterior contacto da equipa de investigação (Anexo XIII – Declaração do Consentimento Informado\_1).

Após o consentimento por parte das díades, um elemento da equipa de investigação contactou cada uma delas para a apreciação dos critérios de inclusão/exclusão. Na presença dos critérios que permitiam a inclusão da díade, eram dados, a cada elemento da díade, os detalhes completos do estudo. Depois de familiarizados com estes detalhes, foi solicitado às díades um novo consentimento informado com o objetivo de obter a anuência para a inclusão no RCT (Anexo XIV – Declaração do Consentimento Informado\_2).

#### **Critérios de Inclusão dos Participantes no RCT:**

- a) Pessoa com 60 ou mais anos de idade, com diagnóstico de PNC ligeira ou major, realizado por um Médico especialista em Neurologia ou Psiquiatria, ou validado pelo médico de família com base nos critérios do DSM-IV/IV-TR/5<sup>19-21</sup> ou do ICD-9/10<sup>22,23</sup>
- b) Com *pontuação* no Teste de Declínio Cognitivo de 6 Itens (6CIT) a variar entre 2 (o que indica alteração em pelo menos um dos domínios cognitivos avaliados pelo instrumento) a 20 (indicando que pelo menos alguns dos domínios cognitivos permanecem preservados, como por ex: orientação no tempo e espaço, ou memória de trabalho e atenção, ou memória de longo prazo).
- c) Capaz de comunicar e compreender a comunicação;
- d) Sem uma doença física ou incapacidade significativa;
- e) A viver na comunidade (na sua habitação ou de um familiar);
- f) Não frequentar um centro de dia ou outra instituição dentro da mesma tipologia, como centro de reabilitação cognitiva/centro de terapia ocupacional;
- g) Com cuidador com o primeiro ciclo de estudos completo, disponível e com capacidade para desenvolver o Peci-FD3.

#### **Critérios de exclusão dos participantes:**

- a) Idoso/cuidador com história de doença psiquiátrica grave, diagnosticada antes dos 60 anos de idade;

- b) Cuidador com comprometimento cognitivo, mesmo que ligeiro (PNC ligeira segundo os critérios do DSM-5)<sup>19</sup>;
- c) Idoso que não habite na comunidade (isto é, habite no lar ou residência para idosos).

#### **VII-2.3.2. Randomização e estratificação**

Após a avaliação do cumprimento dos critérios de inclusão e explicação mais detalhada do estudo, e sempre que os elementos da díade se mantinham motivados em continuar no estudo, procedia-se à avaliação pré-intervenção, com a recolha dos dados sociodemográficos seguida pela aplicação dos instrumentos de medida.

A informação sobre a pontuação do 6CIT e sexo da PcPNC foi reportada a um elemento da equipa do ECOG (PC) que ficou responsável pela randomização estratificada das díades. A randomização (*truly randomization*) dos participantes pelos dois grupos foi conduzida com recurso ao *Software random.org* (<http://www.random.org/>). O grau de deterioração foi determinado face aos resultados apurados pelo 6CIT: se 6CIT maior ou igual a 14, PNC major em grau moderado; se 6CIT menor do que 14, PNC major em grau leve/PNC ligeira. Para garantir que o número de participantes que receberam a intervenção foi equilibrado, em relação ao grupo de controlo, foi realizada uma aleatorização estratificada pelas variáveis sexo e grau de deterioração cognitiva (ligeiro ou moderado).

A distribuição da díade pelos grupos (FD3 versus CdU) ocorreu no segundo momento de contacto da equipa de investigação com os elementos da díade. RS contactou as díades para agendar uma reunião presencial na qual foi estabelecido contacto telefónico, em alta voz, com o investigador PC (o elemento responsável por esta tarefa), que dava a conhecer à investigadora e aos próprios elementos da díade a que grupo estavam alocados.

#### **VII-2.3.3. Processo de Recolha de Dados**

A recolha de dados ocorreu na casa dos participantes e os mesmos foram sujeitos a dois momentos de avaliação:

- i) Avaliação pré-intervenção, que decorreu na semana zero, após a inclusão no estudo e antes da intervenção.
- ii) Avaliação pós-intervenção, que decorreu, em média, uma semana após o fim da intervenção, na 13ª semana do estudo.

Toda a informação recolhida resultou da aplicação de instrumentos traduzidos e validados para a população portuguesa, à exceção da escala *Quality Care-patient Relationship*, descrita no Capítulo VI.<sup>14</sup>

**Ocultação da alocação na avaliação:** Foram garantidos os princípios da ocultação da alocação das díades à intervenção, dado que a avaliação pós-intervenção foi conduzida por um elemento da equipa que desconhecia a distribuição dos participantes pelos grupos.

#### **Instrumentos:**

As fontes de informação foram as PcPNC ligeira ou major, bem como os seus cuidadores.

1. **Checklist para averiguação dos critérios de inclusão** – para verificar a elegibilidade dos idosos com PcPNC e os seus cuidadores para participarem no estudo utilizamos uma *checklist*, construída para o efeito. (Anexo XV – Instrumento de validação dos critérios de inclusão)
2. **Questionário de dados sociodemográficos** - a recolha de dados sociodemográficos compreendeu o uso de um questionário simples com perguntas diretas sobre a idade, sexo, escolaridade, estado civil, entre outras informações consideradas relevantes para o estudo. (Anexo XVI – Questionário sociodemográfico e autorização autores das versões portuguesas dos instrumentos utilizados no Estudo piloto)

As medidas dos indicadores clínicos, aplicadas às PcPNC e aos seus cuidadores, para avaliar a eficácia da intervenção, foram organizadas por indicadores clínicos primários e secundários. Esta seleção justifica-se pela metodologia já adotada por LY, mas também para minimizarmos a taxa de falsos negativos.<sup>24</sup> Assim, uma resposta em um ou mais dos indicadores secundários não constitui evidência da eficácia da intervenção, a menos que conjugada com uma resposta em pelo menos um dos indicadores principais.<sup>24</sup>

As medidas dos indicadores clínicos utilizadas para avaliar a eficácia do PEGI-FD3 e aplicadas nos momentos de pré e pós intervenção às PcPNC foram:

**Indicadores clínicos primários (*primary outcome*):**

- **Cognição** – avaliada através de Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS-Cog) de Rosen *et al.*<sup>25</sup> versão portuguesa de Guerreiro *et al.*<sup>26</sup> Este instrumento de 11 tarefas fornece informação sobre o desempenho ao nível da memória, linguagem, praxia, atenção e outros domínios cognitivos, permitindo detetar as alterações clinicamente significativas no funcionamento da pessoa.<sup>26</sup>
- **Qualidade de vida** – utilizou-se a Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer (QoL-AD) de Logsdon *et al.*<sup>27</sup> versão portuguesa de Bárrios,<sup>28</sup> permite a avaliação de 13 domínios da qualidade de vida, como a saúde física, energia, humor, condições de vida, memória, família, casamento (ou relação afetiva preferencial), amizade, sentimento consigo próprio, capacidade de realizar tarefas em casa ou atividades lúdicas, capacidade económica e a vida como um todo.<sup>28</sup> Este instrumento é recomendado pela *European Consensus on Outcome Measures* para as intervenções psicossociais na área das demências.<sup>27,28</sup>

**Indicadores clínicos secundários (*secondary outcome*):**

- **Sintomas neuropsiquiátricos (SNP)** – avaliados com recurso ao Inventário Neuropsiquiátrico (INP) de Cummings *et al.*<sup>29</sup> versão portuguesa de Leitão *et al.*<sup>26</sup> Este instrumento mede 10 alterações do comportamento que podem ocorrer nas PcPNC, tais como manifestações neuropsiquiátricas (delírios, alucinações, agitação, apatia, desinibição) e neurovegetativas (comportamento noturno, alimentar).<sup>26</sup>
- **Sintomatologia depressiva** – avaliada através de Escala Geriátrica de Depressão (GDS-15) de Yesavage *et al.*,<sup>30</sup> versão portuguesa de Apóstolo *et al.*<sup>31</sup> Nesta escala, quanto maior for a pontuação, maior o estado depressivo.<sup>31,32</sup>
- **Atividades básicas de vida diária** – foi aplicado o Índice de Barthel de Mahoney *et al.*,<sup>33</sup> versão portuguesa de Sequeira,<sup>34</sup> que permite conhecer o nível de independência em 10 domínios, como comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas.



- **Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e Pessoa Cuidada** – utilizou-se a escala QCPR-P v.PcPNC (versão da PcPNC) de Spruytte *et al.*<sup>35</sup> que tem o propósito de avaliar a proximidade/afeto e o conflito/crítica entre os elementos da díade, na perspetiva da pessoa cuidada (o instrumento é composto por duas versões, uma a ser preenchida pela PcPNC e a outra pelo cuidador). Tal como explicado no Capítulo VI, os itens de conflito/crítica são codificados de forma inversa e as pontuações da escala podem oscilar num intervalo entre 14 a 70 pontos. Pontuações superiores a 56 traduzem uma relação de *boa qualidade*, pontuações entre 56 a 42 correspondem a uma relação de *comum qualidade*, e valores abaixo dos 42 pontos correspondem a uma relação de *má qualidade*.

As medidas dos indicadores clínicos aplicados aos cuidadores de PcPNC para avaliar a eficácia da intervenção foram:

**Indicadores clínicos primários:**

- **Estado de saúde** – aplicou-se *Short Form-12 Health Survey* (SF-12) de Ware *et al.*,<sup>36</sup> versão portuguesa Pais Ribeiro,<sup>37</sup> que constitui a versão reduzida do *36-Item Short Form Health Survey* (SF-36), que avalia o estado de saúde, tal como é definido pela Organização Mundial de Saúde. A versão abreviada, SF-12, avalia as mesmas dimensões que o SF-36: física e mental.<sup>37</sup>
- **Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e Pessoa Cuidada** – foi utilizada a QCPR-P v.Cuidador (versão do cuidador) de Spruytte *et al.*<sup>35</sup> que tem o propósito de avaliar a qualidade da relação entre os elementos da díade, na perspetiva do cuidador. Tal como referido anteriormente, as pontuações da escala podem variar num intervalo de 14 a 70 pontos.

#### **VII-2.3.4 Grupo Intervenção e Grupo Controlo**

Os participantes foram aleatoriamente distribuídos por um de dois grupos: grupo de intervenção sujeito ao PEGI-FD3 ou grupo sujeito aos CdU que teve o propósito de funcionar como condição de controlo.

No grupo de intervenção, o cuidador da PcPNC implementou, no domicílio, as sessões do PEGI-FD3, três vezes por semanas, ao longo de 12 semanas. Por CdU entendem-se as

atividades que os participantes realizavam, habitualmente em casa e socialmente, antes do início deste estudo, não recebendo nenhuma intervenção adicional. Os participantes e os cuidadores dos dois grupos foram incentivados a reportarem qualquer alteração ao plano de atividades que ocorresse durante as 12 semanas de acompanhamento. Foi ainda assegurado que nenhum dos participantes fosse envolvido em atividades mentalmente estimulantes, fora das que habitualmente poderiam executar (nenhum dos participantes frequentava Centro de Reabilitação Cognitiva, Centro de Terapia Ocupacional ou Centro de dia).

**Ocultação da Intervenção:** Devido à tipologia da intervenção implementada, os participantes tinham conhecimento do grupo a que foram alocados. Também o investigador (RS) que capacitou e acompanhou os elementos da díade tinha conhecimento desta distribuição, pelo que designamos o presente estudo como um ensaio aberto.<sup>24</sup> No entanto, para diminuir o viés de deteção, esse investigador não assistiu ou tomou parte ativa no processo de avaliação pós-intervenção, como mencionado anteriormente.

#### **VII-2.3.5 Capacitação do Cuidador**

A capacitação dos cuidadores, que neste caso foram os facilitadores do PEGI-FD3, passou pela formação teórico-prática e treino.

No primeiro momento:

- a) Ofereceu-se formação teórico-prática com a duração média de 60 minutos;
- b) Disponibilizou-se aos elementos da díade o Manual do PEGI-FD3;
- c) Solicitou-se ao cuidador a leitura dos princípios-chave do FD3, que constam no próprio manual.

No segundo momento:

- a) Procedeu-se à observação/supervisão da primeira sessão do programa FD3, conduzida pelo cuidador;
- b) Avaliou-se a capacidade do cuidador de implementar a intervenção de forma autónoma, tendo em consideração a fluidez com que a sessão foi conduzida e

aplicação dos 13 princípios-chave do FD3. Como ferramenta auxiliadora desta avaliação, utilizou-se a grelha de avaliação da sessão segundo os 13 princípios-chave, construída para efeitos deste estudo (Apêndice X-Grelha de avaliação da sessão). Considerou-se que o cuidador estava capacitado para a intervenção quando estavam cumpridos/respeitados mais de 7 dos 13 princípios-chave e quando, simultaneamente, a sessão corria com fluidez. Nos casos em que se verificou que o cuidador não estava apto para a condução da intervenção, agendou-se um terceiro momento para reforçar os conhecimentos e as competências práticas.

A equipa de investigação (após a aleatorização) teve alguma influência na escolha dos facilitadores de intervenção, analisando os perfis de cuidadores e identificando o membro da família com mais potencial e capacidade para conduzir a intervenção.

**Acompanhamento da díade:** Ao longo das 12 semanas, a díade do grupo FD3 foi acompanhada telefónica ou presencialmente para orientação/monitorização da intervenção. Este acompanhamento quinzenal serviu para recolher informação sobre o número de sessões concluídas, tempo médio por sessão, dificuldades sentidas pelo cuidador e intercorrências vivenciadas.

O grupo CdU também foi acompanhado telefonicamente, com frequência mensal. O objetivo desta atividade foi o de manter o contacto com os elementos da díade e registar alguma intercorrência experienciada.

#### **VII-2.3.6 Aceitabilidade da Díade e Aplicabilidade do PEGI – FD3**

Durante o estudo piloto foi solicitado aos cuidadores o registo das sessões, com o objetivo de monitorizar a aceitabilidade e aplicabilidade do PEGI-FD3. O teste de aceitabilidade teve em conta o rácio de permanência versus abandono do participante no estudo. A aplicabilidade do programa foi estimada com base na informação sobre a adesão das díades às sessões. O registo da informação foi realizado após cada sessão de EC individual e consistiu na avaliação do grau de satisfação de determinados parâmetros relacionados com a sessão (Apêndice IX - Instrumento de Monitorização das Sessões do PEGI-FD3).

Após a conclusão desta fase da intervenção (Fase 4 do FMAP) realizaram-se quatro entrevistas semiestruturadas a duas PcPNC e a dois cuidadores de diferentes díades. O objetivo destas entrevistas foi o de explorar o significado atribuído ao PEI-FD3, às sessões e à interação da díade e assim finalizar a intervenção culturalmente adaptada (Fase 5).

#### **VII-2.3.7 Finalizar a Intervenção Culturalmente Adaptada**

A realização do presente EP permitiu, pela monitorização das sessões e pelas quatro entrevistas finais, reunir e analisar as informações relevantes e significativas, para a validação do PEI-FD3.

#### **VII-2.4 ANÁLISES DOS RESULTADOS**

A estatística descritiva de tendência central e dispersão, frequências e percentagens foram calculadas para as variáveis sociodemográficas e para os indicadores clínicos (primários e secundários) medidos nos diferentes momentos de avaliação (pré e pós-intervenção).

Para a análise inferencial, assumiu-se o nível de significância com a probabilidade de erro do tipo I de 5% ( $p = 0,05$ ). Para comparação da distribuição de variáveis contínuas e categóricas entre grupos, utilizaram-se testes não paramétricos de Mann-Whitney e Qui-Quadrado, respetivamente; pelo não cumprimento dos pressupostos que sustentam o uso dos testes paramétricos, dado que algumas das variáveis em análise não apresentam distribuição normal.

Os resultados dos participantes que abandonaram o estudo (*dropouts*) foram sujeitos a uma análise por intenção de tratar (*Intention to treat analysis*, ITT). Deste modo, foram incluídos todos os indivíduos elegíveis que receberam pelo menos uma sessão de estimulação cognitiva.

Para os dados omissos (*missing values*) foram aplicadas as regras para preenchimento de dados perdidos para a medida relevante. As regras de dados perdidos implementadas para cada medida são consideradas como parte da ferramenta validada e, portanto, foram

usados os dados originais (assumiu-se a não evolução da *performance* do participante que abandonou o estudo).

Com o propósito de explorar o efeito da intervenção, numa primeira fase, calcularam-se as diferenças entre as médias (média pós-intervenção menos a média pré-intervenção:  $M_{\text{pós-Int}} - M_{\text{pré-Int}}$ , a fim de obter uma estimativa (magnitude) não-padronizada<sup>38,39</sup> dos indicadores clínicos dentro de cada grupo (FD3 vs CdU). A partir destes resultados procedeu-se à comparação entre os grupos FD3 versus CdU através do teste U de Mann-Whitney. Nesta comparação, além do nível de significância (*p-value*), considerou-se também o tamanho do efeito ( $d_{\text{Cohen}}$ ).<sup>38,39</sup> Isto porque o valor do nível de significância não é, por si só, suficiente para inferir sobre o efeito de uma intervenção, visto que o mesmo não informa sobre a magnitude padronizada ou importância de uma diferença.<sup>38,39</sup> Por isso, a estratégia adotada foi reportar, em simultâneo, o tamanho do efeito (TE) e a magnitude padronizada desse mesmo efeito. Além disso, os níveis de significância apresentam algumas limitações, podendo ser altamente afetados pelo tamanho da amostra.<sup>38</sup> Nomeadamente, existe uma maior probabilidade de se obter um valor de *p* significativo em grandes amostras, e de não se conseguir obter um efeito significativo nas pequenas amostras. Por isso, o “valor de *p* pode não ser significativo, ainda que o TE possa ser grande”.<sup>38,p.5</sup> Por outro lado, o valor de *p* acima de 0,05 não indica ausência de efeito da intervenção, nem informa sobre a importância clínica ou prática dos resultados.<sup>38,39</sup> Os índices do TE, “para além de terem a vantagem de não dependerem do tamanho da amostra, informam sobre o significado dos resultados e consistem numa métrica comum para comparar resultados de estudos diferentes.”<sup>38,p.6</sup> Neste sentido, um pequeno valor de *p* pode estar associado a um TE pequeno, médio ou grande.<sup>38,39</sup>

A medida estatística do TE *d* de Cohen foi calculada recorrendo ao valor *Z* (*Z value*), que resultou do teste U de Mann-Whitney, tendo o apoio da ferramenta disponível em [www.psychometrica.de/effect\\_size.html](http://www.psychometrica.de/effect_size.html) (Effect size calculator for non-parametric test: Z). Para efeitos do cálculo, utilizou-se a seguinte fórmula:  $r = Z / \sqrt{N}$ .<sup>40</sup>

Os valores de *r* foram transformados para *d* de Cohen em [https://www.psychometrica.de/effect\\_size.html#transform](https://www.psychometrica.de/effect_size.html#transform) (Transformation of the effect sizes *d*, *r*, *f*, Odds Ratio and  $\eta^2$ ).

Para a interpretação do TE consideramos a sugestão de Cohen. O TE foi considerado como insignificante quando o valor de  $d_{\text{Cohen}} < 0,19$ ; pequeno para os valores de  $d_{\text{Cohen}}$  entre 0,20 a 0,49; médio se  $d_{\text{Cohen}}$  entre 0,50 a 0,79; e grande quando  $d_{\text{Cohen}} \geq 0,80$ .<sup>41,42</sup>

A magnitude (estimativa) padronizada do TE permite determinar outros parâmetros que auxiliam a sua própria interpretação. No estudo aqui apresentado, os parâmetros utilizados foram  $U_3$  de Cohen (área localizada por baixo das secções da curva normal padronizada), Probabilidade de superioridade e números dos que necessitam de ser tratados (NTT), recorrendo-se às tabelas que suportam a conversão do  $d$  de Cohen nestes mesmos parâmetros.<sup>43,44</sup>

A análise estatística foi conduzida com recurso ao programa *SPSS Statistics* (versão 24, IBM SPSS, New York).

#### VII-2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente projeto de investigação insere-se no âmbito de uma investigação clínica, mais concretamente, na dimensão dos estudos clínicos com intervenção, envolvendo seres humanos. Com o objetivo de cumprir os mais elevados padrões éticos e o respeito pela dignidade da pessoa, apresentamos informação sobre os riscos perspetivados, estratégias que foram adotadas para os minimizar e as responsabilidades assumidas pelo investigador.

**Riscos perspetivados:** Um dos riscos identificados prendeu-se com o conhecimento dos dados pessoais e evolução dos participantes ao longo do estudo, uma vez que por impossibilidade de ser realizado por outro método, todos os dados eram identificados ou identificáveis. Os dados sobre a progressão do funcionamento comportamental e psicológico foram recolhidos em dois momentos de avaliação (semana 0 e na 13ª semana), sendo registados e processados ao longo de 12 semanas.

**Como estratégias:** Pediu-se a referenciação das PcPNC à equipa clínica dos ACeS, que simultaneamente entrou em contacto, informou e pediu anuência para a cedência dos dados a RS. Devido ao facto deste estudo envolver PcPNC, este contacto foi também

direcionado aos seus familiares de referência. (Anexo XIII – Declaração do Consentimento Informado\_1)

- i Após o consentimento livre, específico e informado, foi estabelecido o primeiro contacto com os participantes por RS. Quando os participantes cumpriam os critérios de inclusão no estudo, novo consentimento para a inclusão dos elementos da díade no EP (RCT) foi requerido. (Anexo XIV – Declaração do Consentimento Informado\_2)
- ii Os consentimentos livres, específicos e informados, que foram dados aos participantes deste estudo, tiveram como objetivo informar sobre os objetivos do estudo, e providenciar todas as informações relevantes para a compreensão dos elementos atinentes à recolha e tratamento dos dados. Aos participantes foi igualmente assegurado que a sua participação não conduziria a dano(s) e que poderiam abandonar o estudo a qualquer momento, sem quaisquer prejuízos.
- iii Deste modo, RS, com o apoio da equipa clínica envolvida na primeira etapa do estudo, comprometeu-se a obter o consentimento por parte dos participantes, de assegurar o processamento dos dados pessoais e de garantir a confidencialidade do estudo.

Ressalta-se que o tratamento dos dados pessoais se destinou em exclusivo e unicamente ao presente estudo.

No decorrer do estudo, utilizaram-se instrumentos que permitem recolher dados pessoais comportamentais, psicológicos ou volitivos, sendo estes, em grande parte, os mesmos instrumentos que foram utilizados no estudo original por LY. Estes instrumentos revelaram-se essenciais para monitorizar o efeito do programa sobre as respostas psico-comportamentais que caracterizam os processos neurodegenerativos. Esta opção permite que, no futuro, possam ser comparados os dados obtidos de vários estudos, numa dimensão que se quer nacional e internacional.

Face à impossibilidade de obtenção de dados irreversivelmente anonimizados (existindo a necessidade de utilização de dados identificados ou identificáveis), privilegiou-se a utilização de dados codificados, pela aplicação de uma chave de (des)codificação a que só RS teve acesso. Os dados foram recolhidos em suporte de papel, tendo sido assegurado um fluxo que garantia a segurança dos mesmos até à sua inserção na base de dados (guardados em envelope lacrado pelo participante). Após introdução dos dados na base

de dados, os formulários preenchidos durante o processo de colheita de dados foram totalmente destruídos.

Por fim, importa realçar que a investigação não acarretou qualquer tipo de custos para os participantes, nem para as instituições parceiras.

### VII-3. RESULTADOS

No total, os elementos das equipas clínicas dos dois ACeS envolvidos no estudo piloto referenciaram, no período temporal estipulado para o efeito (seis meses), 113 díades. Destas, 61 díades (53,9%) foram excluídas da amostra. As razões de exclusão entre a referenciação e a randomização prenderam-se, na sua maioria, com o não cumprimento dos critérios de inclusão ou com a perda de interesse por parte da díade em participar no estudo. A Tabela 36 apresenta as razões das perdas/exclusão dos participantes entre a referenciação e a randomização.

**Tabela 36-Perdas/exclusão de participantes entre a referenciação e a randomização**

Razões	N (%)
PcPNC em estado avançado	19 (31,15)
Perda de interesse por parte da PcPNC ou cuidador em participar	17(27,87)
Quadro clínico da PcPNC instável	6 (9,83)
Conflito entre os elementos da díade/crise familiar	5 (8,20)
Cuidador com escolaridade inferior à 4ª classe (1º ciclo)	5 (8,20)
PcPNC sem capacidade para comunicar (exemplo: disartria, hipoacusia acentuada)	4 (6,56)
PcPNC frequenta um centro de dia	3 (4,90)
PcPNC com história de doença mental	2 (3,29)
<b>Total</b>	<b>61 (100)</b>

No total das 113 díades, 52 cumpriam a totalidade dos critérios de inclusão, incluindo o interesse de ambos os elementos da díade em participar, tal como consta no fluxo dos



participantes da Figura 9. Do total das díades referenciadas, 26,5% ( $n = 30$ ) foram recrutadas através do ACeS Póvoa de Varzim/Vila do Conde. As restantes díades, 73,5% ( $n = 83$ ) foram recrutadas através do ACeS de St Tirso/Trofa.

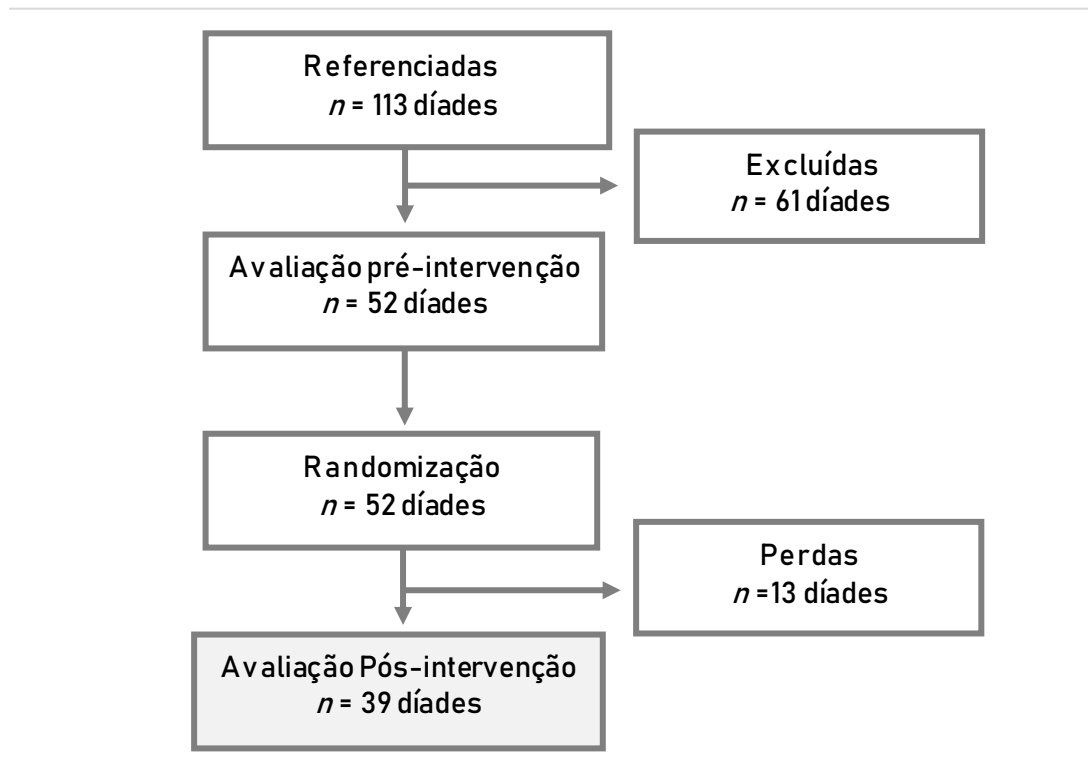


Figura 9-Fluxo dos participantes no estudo piloto (RCT)

### VII-3.1 ALOCAÇÃO CEGA

Das 52 díades randomizadas, 28 foram alocadas no grupo FD3 e 24 no grupo CdU. O fluxo dos participantes alocados pelos grupos pode ser observado na Figura 10, bem como o número de casos que abandonaram o estudo (perdas) e os casos que completaram o estudo (conclusão).

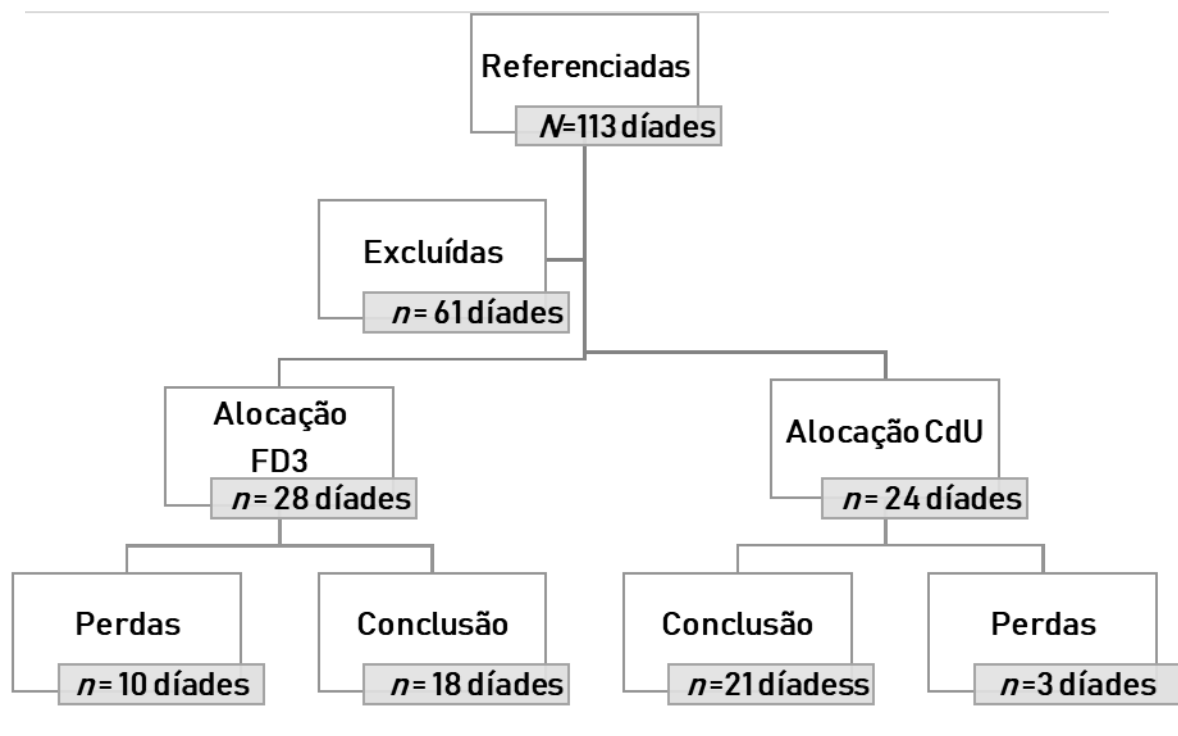


Figura 10-Fluxo dos participantes alocados ao grupo de intervenção (FD3) e de controle (CdU)

### VII-3.2 TAXA DE ATRITO

A taxa de atrito no estudo, ao longo das 13 semanas, foi de 23,1% ( $n = 12$ ), existindo ainda mais de abandono do estudo, por morte de um elemento da díade (PcPNC) que estava alocado ao grupo experimental. Quando analisamos a taxa de atrito por grupo, regista-se que no grupo CdU esta foi de 12,5% ( $n = 3$ ) e no grupo FD3 de 32,1% ( $n = 9$ ). A Tabela 37 apresenta as razões apuradas que justificam a não conclusão do estudo.

Tabela 37-Perda dos participantes durante o RCT

Razões dos participantes	N (%)
Perda de interesse por parte da PcPNC/cuidador em participar	4 (30,77)
Agravamento do estado de saúde(hospitalização)	3 (23,08)
PcPNC recusa nova avaliação (no pós-intervenção)	2 (15,38)
Institucionalização	1 (7,69)
Mudança de residência e de cuidador	1 (7,69)

Conflito entre os elementos da díade/crise familiar	1 (7,69)
Morte	1 (7,69)
<b>Total</b>	<b>13 (100)</b>

Foram analisadas as características de base dos participantes que não completaram o estudo ( $n = 13$  díades) face aos que concluíram ( $n = 39$  díades), com o objetivo de se explorar se alguma das características sociodemográficas (como por exemplo, idade, sexo, escolaridade) ou algum dos indicadores clínicos avaliados (como o estado cognitivo ou o humor) poderiam ter influenciado o destino/motivação/continuidade dos participantes em relação à conclusão do estudo. Através do teste U de Mann-Whitney, verificou-se que nenhuma das características sociodemográficas, bem como nenhum dos respetivos indicadores clínicos, mostram diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ) entre os participantes que concluíram o estudo face aos que não concluíram. Estes resultados permitem-nos afirmar que as características dos participantes aqui exploradas não tiveram influência no abandono do estudo.

### VII-3.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES

As características sociodemográficas das díades estão organizadas (ver Tabela 38 e 39) pelos dados de cada grupo (FD3 e CdU) e pelo somatório dos mesmos na fase de pré-avaliação.

Em média, as PcPNC tinham 79 anos ( $DP = 8,96$ ) e quatro anos de escolaridade ( $DP = 2,44$ ). A amostra foi maioritariamente composta por mulheres (71%,  $n = 37$ ). Aproximadamente, dois terços dos participantes (67%,  $n = 35$ ) eram casados, sendo os restantes viúvos. Relativamente ao perfil clínico, 58% apresentavam uma PNC ligeira e 42% uma PNC major em grau moderado.

Tabela 38- Características sociodemográficas das PcPNC

PcPNC	FD3 (n = 28)	CdU (n = 24)	Total (N = 52)
<b>Idade (anos), Média (±DP)</b>	79,50 (8,80)	78,75 (9,32)	79,11 (8,96)
Md	81	79	80
Intervalo	60-97	60-93	60-97
<b>Mulheres, n (%)</b>	21 (75)	16 (66,7)	37 (71,2)
<b>Homens, n (%)</b>	7 (25)	8 (33,3)	15 (28,8)
<b>Casados, n (%)</b>	16 (57,1)	19 (79,2)	35 (67,3)
<b>Viúvos, n (%)</b>	12 (42,9)	5 (20,8)	17 (32,7)
<b>Escolaridade, Média (±DP)</b>	4,07	4,04	4,06 (2,44)
Intervalo	0-15	0-9	0-15
<b>6CIT, Média (±DP)</b>	16,68 (5,72)	13,33 (5,55)	13,52 (5,58)
Mediana	13,5	14,00	14,00
Intervalo	6 a 20	4 a 20	4 a 20
<b>Grau de deterioração</b>			
Ligeiro, n (%)	16 (57,14)	14 (58,33)	30 (57,69)
Moderado, n (%)	12 (42,86)	10 (41,67)	22 (42,31)

**CdU:** grupo de controlo (cuidados usuais); **DP:** desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença 3);

**Md:** Mediana

Pelo processo de randomização foi garantida o emparelhamento dos dois grupos (FD3 vs CdU) face à condição sexo e grau de deterioração cognitiva. Foram analisadas as restantes variáveis sociodemográficas, recorrendo-se ao teste Mann-Whitney para comparar a distribuição da idade e anos de escolaridade, em cada um dos grupos; e ao teste Qui-Quadrado para comparar a proporção de pessoas nos dois grupos quanto ao estado civil. Os grupos mostraram ser equivalentes relativamente às características sociodemográficas (idade, escolaridade, estado civil,  $p > 0,05$ ). Neste sentido, as características dos grupos eram semelhantes antes da introdução da intervenção, no que concerne aos dados sociodemográficos explorados.

No total dos cuidadores que se dispuseram a implementar a intervenção, 63,5% ( $n = 33$ ) assumiam a função de cuidador principal da PcPNC. Em média, os cuidadores tinham 57 anos de idade e mais de sete anos de escolaridade. Maioritariamente, eram mulheres (79%,  $n = 41$ ), com o estado civil identificado como casadas (77%,  $n = 40$ ), filhas das PcPNC (54%,  $n = 28$ ) e que coabitam com a pessoa cuidada (65%,  $n = 34$ ). Para mais detalhes, ver Tabela 39.

Tabela 39- Características sociodemográficas dos cuidadores

Cuidadores	FD3 (n = 28)	CdU (n = 24)	Total (N = 52)
<b>Idade (anos)</b> Média ( $\pm DP$ )	53,5 (15,69)	60,58 (14,88)	56,76(15,59)
Intervalo	20-79	20-82	20-82
<b>Mulheres, n (%)</b>	24 (85,7)	17 (70,8)	41 (78,8)
<b>Homens, n (%)</b>	4 (14,3)	7 (29,2)	11 (21,2)
<b>Casado, n (%)</b>	19 (67,9)	21 (87,5)	40 (76,9)
<b>Solteiro, n (%)</b>	5 (17,9)	2 (8,3)	7 (13,5)
<b>Divorciados, n (%)</b>	3 (10,7)	1 (4,2)	4 (7,7)
<b>Viúvo, n (%)</b>	1 (3,6)	0 (0)	1 (1,9)
<b>Filho(a), n (%)</b>	15 (53,6)	13 (54,2)	28 (53,8)
<b>Cônjuge, n (%)</b>	6 (21,5)	8 (33,3)	14 (26,9)
<b>Neta, n (%)</b>	2 (7,1)	2 (8,3)	4 (7,7)
<b>Formal, n (%)</b>	4 (14,3)	0 (0)	4 (7,7)
<b>Nora, n (%)</b>	1 (3,6)	1 (4,2)	2 (3,8)
<b>Escolaridade, Média (<math>\pm DP</math>)</b>	8,53 (4,14)	7,17 (4,14)	7,9 (4,08)
Intervalo	3-17	3-16	0-17
<b>Cuidador principal, n (%)</b>	18 (64,3)	15 (62,5)	33 (63,5)
<b>Coabitação, n (%)</b>	16 (57,1)	18 (75)	34 (65,4)

**CdU:** grupo de controlo (cuidados usuais); **DP:** desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença); **Md:** mediana

A exploração de diferenças nas variáveis sociodemográficas dos cuidadores incluídos nos grupos FD3 e CdU, efetuada com recurso aos testes U de Mann-Whitney e Qui-Quadrado, mostra a não existência de diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ), à exceção da idade. Esta última é superior no grupo de controlo [ $Média_{FD3} = 53,5$  ( $DP = 15,69$ );  $Média_{CdU} = 60,58$  ( $DP = 14,88$ );  $U = 229,00$ ;  $p = 0,049$ ]. Estes resultados permitem-nos assumir a hipótese que antes do início da intervenção, os cuidadores dos dois grupos eram, à exceção da sua idade, equivalentes nas suas características sociodemográficas.

#### VII-3.4 INDICADORES CLÍNICOS PARA AS PcPNC (PRIMÁRIOS E SECUNDÁRIOS)

A seguir apresentam-se as médias dos indicadores clínicos, obtidas na avaliação pré-intervenção e na avaliação pós-intervenção (Tabela 40).

**Tabela 40-Média dos indicadores clínicos para cada um dos grupos e médias totais, obtidas nos dois momentos de avaliação**

Indicadores clínicos (PcPNC)	Avaliação pré-intervenção			Avaliação pós-intervenção		
	FD3, n = 28	CdU, n = 24	Total, N = 52	FD3, n = 28	CdU, n = 24	Total, N = 28
	Média ( $\pm DP$ ) Md	Média ( $\pm DP$ ) Md	Média ( $\pm DP$ ) Md	Média ( $\pm DP$ ) Md	Média ( $\pm DP$ ) Md	Média ( $\pm DP$ ) Md
<b>ADAS-Cog</b>	18,88 (7,11) 20,00	19,12 (9,39) 17,00	19,79 (7,59) 18,50	17,94 (8,53) 17,00	21,69 (9,73) 19,50	20,59 (7,77) 20,59
<b>QoL-AD</b>	28,90 (5,27) 26,66	24,56 (5,38) 23,83	25,97 (5,67) 24,83	31,43 (4,13) 30,67	25,44 (5,96) 26,33	27,84 (5,06) 27,84
<b>QoL-AD<sup>1</sup></b>	29,35 (6,89) 27,00	24,75 (7,32) 23,00	26,46 (6,81) 25,00	31,76 (4,59) 30,00	26,62 (7,47) 28,00	28,56 (5,60) 28,56
<b>QoL-AD<sup>2</sup></b>	28,00 (3,24) 27,00	24,18 (4,98) 23,50	24,98 (5,44) 25,00	30,76 (6,41) 31,00	23,06 (4,34) 23,50	26,38 (5,72) 26,38
<b>INP</b>	15,88 (13,84) 13,00	10,56 (8,25) 9,50	12,61 (11,71) 8,50	9,71 (10,07) 8,00	10,37 (8,52) 8,00	10,81 (9,32) 10,82
<b>DGS</b>	5,29 (3,46) 4,00	6,37 (3,30) 8,00	6,31 (3,74) 6,00	4,88 (3,69) 4,00	5,50 (3,44) 5,50	5,49 (3,11) 5,49
<b>Índice Barthel</b>	78,82 (24,66) 90,00	87,19 (16,73) 95,00	81,06 (23,37) 92,50	82,35 (24,05) 100,00	85,62 (18,34) 95,00	84,10 (17,76) 84,55
<b>QCPR-P<sup>1</sup></b>	59,88 (6,61) 58,00	52,50 (7,37) 54,00	55,88 (7,26) 56,00	57,65 (5,96) 56,00	52,31 (8,43) 54,5	54,72 (6,52) 54,72
<b>Subescala PA</b>	35,23 (3,38) 35,00	31,44 (4,03) 32,00	33,35 (3,85) 32,00	33,53 (3,08) 32,00	30,06 (4,90) 32,00	32,00 (3,70) 32,00
<b>Subescala CC</b>	24,64 (3,76) 25,00	21,06 (3,55) 22,00	22,54 (3,86) 23,00	24,11 (3,22) 24,00	22,25 (3,75) 24,00	23,00 (3,06) 23,00

**ADAS-Cog:** Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer; **CdU:** grupo de controlo (cuidados usuais); **DP:** Desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença); **GDS:** Escala Geriátrica de Depressão; **INP:** Inventário Neuropsiquiátrico; **Md:** mediana; **QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **QoL-AD:** Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; <sup>1</sup>: versão da PcPNC; <sup>2</sup>: versão do cuidador

A comparação dos indicadores clínicos (ADAS-Cog, QoL-AD, INP, GDS, índice de Barthel, QCPR) obtidos em cada um dos grupos (FD3 e CdU) na avaliação pré-intervenção, efetuada através do teste de Mann-Whitney, mostrou a não existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, com exceção do indicador primário qualidade de vida [Média<sub>FD3</sub> = 28,90 ( $DP = 5,27$ ); Md = 26,66; Média<sub>CdU</sub> = 4,56 ( $DP = 5,38$ );

Md = 23,83]. As pontuações da escala QoL-AD foram mais elevadas para os participantes pertencentes ao grupo FD3 face ao grupo CdU ( $U = 224,50$ ;  $p < 0,05$ ). Por sua vez, a exploração das diferentes percepções desta escala (versão da PcPNC/versão do cuidador) revelou a existência de diferenças estatisticamente significativa para a versão da PcPNC ( $U = 216,00$ ;  $p < 0,05$ ), mas não para a versão do cuidador ( $U = 253,00$ ;  $p > 0,05$ ). Deste modo, no ponto de partida, as PcPNC do grupo FD3 apresentam uma percepção sobre a sua qualidade de vida significativamente mais positiva, comparativamente à percepção das PcPNC que pertenciam ao grupo CdU.

#### VII-3.4.1 Impacto da intervenção

Para avaliar o efeito da intervenção calculou-se a diferença das médias obtidas nas duas avaliações. Nomeadamente, à média obtida na avaliação pós-intervenção foi subtraída a média obtida na avaliação pré-intervenção ( $M_{\text{pós-Int}} - M_{\text{pré-Int}}$ ). Este procedimento foi realizado dentro de cada grupo e para cada um dos indicadores clínicos considerados neste estudo. Os resultados desta operação estão apresentados na Tabela 41.

**Tabela 41-Diferença das médias dos indicadores clínicos, obtidas em dois momentos de avaliação**

Indicadores Clínicos PcPNC	Mpós-Int – Mpré-Int				
	FD3, n = 28	CdU, n = 24	Total, N = 52	p-value	d <sub>cohen</sub>
<b>ADAS-Cog</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-1,32 (6,31)	3,28 (5,15)	0,80 (6,20)		
IC	-3,77 a 1,12	1,11 a 5,46	-0,92 a 2,53	< 0,05	0,651
Md	-1,20	2,00	1,50		
<b>QoL-AD</b>					
DM ( $\pm DP$ )	2,60 (4,22)	1,00 (4,66)	1,87 (4,46)	> 0,05	0,510
IC	0,97 a 4,25	-0,96 a 2,97	0,61 a 3,59		
Md	2,67	-0,33	1,50		
<b>QoL-AD<sup>1</sup></b>					
DM ( $\pm DP$ )	2,27 (5,16)	1,90 (5,67)	2,10 (5,34)	> 0,05	0,197
IC	0,27 a 4,27	-0,49 a 4,30	1,59 a 1,91		
Md	2,78	0,50	2,00		
<b>QoL-AD<sup>2</sup></b>					
DM ( $\pm DP$ )	3,28 (5,36)	-0,78 (4,43)	1,40 (5,32)	< 0,05	0,938
IC	1,20 a 5,36	-2,66 a 1,09	-0,08 a 2,88		
Md	4,00	-2,00	0,50		

<b>INP</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-3,96 (11,50)	0,72(11,84)	-1,79 (11,78)		
IC	-8,41 a 0,50	-4,29 a 5,72	-5,08 a 1,48	> 0,05	0,320
Md	-0,50	0,91	0,00		
<b>DGS</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,63 (3, 14)	-1,04 (4,06)	-0,83 (3,57)		
IC	-1,88 a 0,61	-2,76 a 0,67	-1,83 a 0,18	> 0,05	0,011
Md	-0,51	0,00	0,00		
<b>Índice Barthel</b>					
DM ( $\pm DP$ )	3,07 (15,70)	3,01 (16,37)	3,04 (15,86)	> 0,05	0,106
IC	-3,02 a -3,07	-3,90 a 9,93	-1,37 a 7,46		
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>QCPR-P<sup>1</sup></b>					
DM ( $\pm DP$ )	-1,21 (5,87)	-1,12 (6,31)	-1,16 (6,01)		
IC	-3,48 a 1,07	-3,78 a 1,54	-2,84 a 0,51	> 0,05	0,082
Md	-1,28	0,00	-0,50		
<b>Subescala PA</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-1,27 (2,92)	-1,99 (3,60)	-1,60 (3,24)		
IC	-2,4 a -0,14	-3,51 a -0,47	-2,50 a -0,70	> 0,05	0,106
Md	-1,00	-0,63	-1,00		
<b>Subescala CC</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,06 (3,47)	0,87 (3,05)	0,43 (3,28)		
IC	-1,29 a 1,4	-0,42 a 2,16	-0,48 a 1,35	> 0,05	0,313
Md	-0,01	1,00	0,00		

**ADAS-Cog:** Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer; **CdU:** grupo de controle (cuidados usuais); **DM:** diferença de média; **DP:** desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença); **GDS:** Escala Geriátrica de Depressão; **IC:** 95% de intervalo de confiança da média da diferença; **INP:** Inventário Neuropsiquiátrico; **Md:** mediana; **QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **QoL-AD:** Escala da Qualidade de Vida – Doença de Alzheimer; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; <sup>1</sup>: versão da PcPNC; <sup>2</sup>: versão do cuidador

### Indicadores Clínicos Primários

No que respeita ao indicador cognição (avaliado com base na ADAS-Cog), a análise da diferença das médias obtidas por cada um dos grupos demonstra, no grupo FD3, resultados a favor da intervenção. Particularmente, o grupo FD3 melhorou os seus resultados na ADAS-Cog em mais de um ponto [DM<sub>FD3</sub> = -1,32 (*DP* = 6,31); Md = -1,20] da fase pré para a fase pós-avaliação e o grupo CdU piorou a sua pontuação em mais de três pontos [DM<sub>CdU</sub> = 3,28 (*DP* = 5,15); Md = 2,00]. A diferença entre os grupos FD3 versus CdU



face aos resultados medidos pela ADAS-Cog é estatisticamente significativa ( $U = 214,50$ ;  $p = 0,02$ ).

Quando calculamos o TE do PEGI-FD3 para a cognição, os resultados sugerem que o programa teve um efeito relevante, de dimensão média ( $d_{\text{cohen}} = 0,65$ ). A análise do  $U3$  de Cohen, obtido pelas tabelas de conversão,<sup>38</sup> revela que 74% das PcPNC do grupo experimental excederam o valor médio da pontuação da ADAS-Cog registado no grupo controlo. Verifica-se ainda que existe uma probabilidade de 67% de uma PcPNC, escolhida aleatoriamente do grupo FD3, apresentar uma pontuação maior do que uma pessoa escolhida aleatoriamente do grupo CdU (probabilidade de superioridade). O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT), para se obter um resultado favorável no grupo de intervenção, em contraste com o grupo de controlo, será de cinco

Encontrou-se um resultado marginalmente significativo para a qualidade de vida, tendo por base o resultado total da QoL-AD ( $U = 239,00$ ;  $p = 0,07$ ). A análise da diferença entre as médias obtidas nos dois grupos revela que o grupo CdU aumentou a sua pontuação em um ponto. Esse resultado traduz-se em ganho no indicador QoL-AD [ $DM_{\text{CdU}} = 1,00$  ( $DP = 4,66$ );  $Md = -0,33$ ]. Comparativamente, o grupo FD3 melhorou em mais de dois pontos [ $DM_{\text{FD3}} = 2,60$  ( $DP = 4,22$ );  $Md = 2,67$ ]. O TE da intervenção FD3 sobre a qualidade de vida é médio ( $d_{\text{cohen}} = 0,51$ ). Com recurso ao  $U3$  de Cohen verificou-se que, aproximadamente, 69% dos participantes do grupo FD3 obteve valores acima da média. Identificou-se também que existe uma possibilidade de 64% de uma das PcPNC seleccionada do grupo FD3 apresentar uma pontuação maior na QoL-AD do que uma PcPNC escolhida aleatoriamente do grupo de controlo (probabilidade de superioridade). O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável no grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, será de seis.

Este resultado marginalmente significativo obtido na escala da QoL-AD foi, possivelmente, influenciado pela percepção do cuidador sobre a qualidade de vida da PcPNC, que aumentou de forma significativa no grupo FD3 ( $U = 169,50$ ;  $p = 0,02$ ), mas não no grupo CdU ( $U = 297,50$   $p > 0,05$ ). O TE registado para o grupo de intervenção foi grande ( $d_{\text{cohen}} = 0,94$ ). Deste modo, verifica-se que os resultados de 83% dos cuidadores do grupo FD3 estão acima da média dos resultados obtidos no grupo CdU ( $U3$  de Cohen). Em relação à

probabilidade de superioridade, há uma possibilidade de 74% de um cuidador selecionado do grupo FD3 apresentar uma melhor percepção da qualidade de vida da PcPNC do que um cuidador escolhido aleatoriamente do grupo CdU. O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável no grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, será de aproximadamente três.

### **Indicadores Clínicos Secundários**

Os SNP melhoraram ligeiramente no grupo FD3 (para mais detalhes ver Tabela 41). Contudo, as diferenças entre os grupos não são significativas ( $U = 274,00$ ;  $p = 0,25$ ). Pela análise do TE, percebe-se que o programa teve, para o grupo FD3, um efeito pequeno ( $d_{Cohen} = 0,32$ ) sobre os SNP. De acordo com  $U3$  de Cohen, 62 % dos participantes do grupo FD3 obtiveram uma pontuação abaixo da média calculada para o grupo de controlo. Em relação à probabilidade de superioridade, há uma possibilidade de 58% de uma PcPNC selecionada do grupo FD3 apresentar uma pontuação menor no INP do que uma PcPNC escolhida aleatoriamente do grupo controlo. O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável no grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, será de aproximadamente oito.

Os sintomas depressivos, avaliados com recurso à DGS, melhoraram nos dois grupos, sendo o grupo CdU aquele que apresenta melhorias superiores, embora não significativas ( $U = 322,00$ ;  $p = 0,97$ ;  $d_{Cohen} = 0,01$ ).

O nível de dependência, segundo o valor médio do Índice de *Barthel*, mantém-se estável para os dois grupos (FD3 vs CdU), não se verificando diferenças estatisticamente significativas entre eles, nem TE significativo ( $U = 316,00$ ;  $p = 0,97$ ;  $d_{Cohen} = 0,11$ ).

A qualidade da relação entre os elementos da díade (QCPR-P), na perspetiva da PcPNC, apresenta melhorias para ambos os grupos, sendo ligeiramente superior no grupo FD3 [ $DM_{FD3} = -1,21$  ( $DP = 5,87$ );  $Md = 1,28$ ;  $DM_{CdU} = -1,12$  ( $DP = 6,31$ ),  $Md = 0,00$ ]. No entanto, as diferenças observadas e o TE não demonstraram significância estatística ( $U = 297,50$ ;  $p = 0,48$ ;  $d_{Cohen} = 0,082$ ).

### Domínios cognitivos

A exploração dos resultados obtidos em diferentes domínios cognitivos avaliados através da ADAS-Cog permitiu identificar aqueles em que a intervenção poderá ter apresentado um maior impacto. Verificamos que a compreensão de ordens ( $U = 103,50$ ;  $p = 0,015$ ) e a orientação ( $U = 89,00$ ;  $p = 0,004$ ) foram os domínios em que a intervenção FD3 mostrou ter um impacto significativo (Tabela 42).

**Tabela 42-Diferença das médias dos constructos da ADAS-Cog**

ADAS-Cog					
	FD3 n=28	CdU n= 24	Total N= 52	<i>p-value</i>	<i>d</i> <sub>Cohen</sub>
<b>Evocação de Palavras</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,44 (1,91)	0,38 (1,20)	0,00 (1,60)		
IC	-1,40 a 0,50	-0,17 a 0,93	-0,52 a 0,52	> 0,05	0,428
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Nomeação</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,17 (0,86)	0,33 (0,73)	0,26 (0,78)		
IC	-0,26 a 0,59	0,00 a 0,67	0,00 a 0,51	> 0,05	0,157
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Compreensão de ordens</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,00 (0,97)	0,76 (0,76)	0,41 (0,94)		
IC	-0,48 a 0,9	0,41 a 1,11	0,41 a 0,11	< 0,01	0,755
Md	0,00	1,00	0,00		
<b>Capacidades Construtiva</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,28 (1,32)	-0,24 (1,37)	0,26 (1,33)		
IC	-0,28 a 0,38	- 0,86 a 0,39	-0,69 a 0,17	> 0,05	0,068
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Praxis Ideativa</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,28 (1,27)	-0,38 (1,88)	-0,33 (1,61)		
IC	-0,91 a 0,36	- 1,24 a 0,48	- 0,86 a 0,19	> 0,05	0,008
Md	-0,50	-0,50	0,00		
<b>Orientação</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,39 (0,92)	0,86 (1,31)	0,28 (1,30)		
IC	-0,84 a 0,07	0,26 a 1,46	-0,14 a 0,70	< 0,01	0,884
Md	0,00	1,00	0,00		
<b>Reconhecimento de Palavras</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,06 (0,59)	0,52 (2,06)	0,26 (2,27)		
IC	-1,30 a 1,19	-0,41 a 1,46	-0,48 a 0,99	> 0,05	0,072
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Recordar as Instruções</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,28 (0,89)	0,43 (0,75)	0,36 (0,81)		
IC	-0,17 a 0,72	0,09 a 0,77	0,10 a 0,62	> 0,05	0,154
Md	0,00	0,00	0,00		

<b>Linguagem Oral</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,56 (0,72)	0,00 (0,31)	0,03 (0,54)		
IC	-0,30 a 0,41	-0,14 a 0,14	-0,15 a 0,20	> 0,05	0,006
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Discurso Espontâneo</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,06 (0,72)	0,14 (0,57)	0,05 (0,65)		
IC	-0,42 a 0,30	-1,12 a 0,40	-0,16 a 0,26	> 0,05	0,347
Md	0,00	0,00	0,00		
<b>Compreensão da Linguagem</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,17 (0,62)	0,24 (0,62)	0,20 (0,61)		
IC	-0,14 a 0,47	-0,46 a 0,52	0,01 a 0,40	> 0,05	0,133
Md	0,00	0,00	0,00		

**ADAS-Cog:** Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer; **DM:** diferença da média; **DP:** desvio padrão; **IC:** 95% de intervalo de confiança da média da diferença; **Md:** mediana.

Quando analisado o TE da intervenção FD3, verifica-se um grande efeito para o domínio orientação ( $d_{\text{Cohen}} = 0,88$ ) e um médio efeito para a compreensão de ordens ( $d_{\text{Cohen}} = 0,75$ ). A evocação verbal e o discurso espontâneo, apesar de não evidenciarem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, demonstraram um pequeno efeito do PECCI-FD3 (evocação verbal:  $d_{\text{Cohen}} = 0,43$ ; discurso espontâneo:  $d_{\text{Cohen}} = 0,35$ ).

### VII-3.5 INDICADORES CLÍNICOS PARA O CUIDADOR (PRIMÁRIOS E SECUNDÁRIOS)

À semelhança dos dados apresentados para a PcPNC, apresentam-se os resultados dos indicadores clínicos avaliados nos cuidadores nos dois momentos de avaliação (Tabela 43).

**Tabela 43-A média dos indicadores clínicos para cada um dos grupos e médias totais, obtidas nos dois momentos de avaliação**

Indicadores Clínicos (Cuidador)	Avaliação pré-intervenção			Avaliação pós-intervenção		
	FD3, $n = 28$	CdU, $n = 24$	Total, $N = 52$	FD3, $n = 28$	CdU, $n = 24$	Total, $N = 52$
<b>SF12</b> <sub>Mental</sub> Média ( $\pm DP$ ) Md	53,57 (16,37) 57,14	50,40 (17,19) 50,00	52,10 (16,67) 54,76	66,39 (8,33) 66,67	52,08 (12,35) 52,38	58,14 (11,78) 58,15
<b>SF12</b> <sub>Física</sub> Média ( $\pm DP$ ) Md	58,00 (17,35) 61,33	52,88 (16,84) 53,33	55,64 (17,14) 54,67	67,50 (10,78) 62,60	56,88 (15,49) 62,60	62,60 (14,09) 62,60

<b>QCPR-P<sup>2</sup></b> Média ( $\pm DP$ ) Md	57,76 (10,16) 62,00	49,81 (9,03) 51,00	54,25(9,34) 54,00	58,41(8,43) 60,00	49,56 (9,88) 51,50	54,00 (8,48) 54,00
<b>Subescala PA</b> Média ( $\pm DP$ ) Md	34,82 (6,10) 37,00	29,19 (5,50) 30,00	32,29 (5,67) 32,00	34,82 (5,05) 36,00	29,06 (6,10) 31,00	31,92 (5,42) 31,92
<b>Subescala CC</b> Média ( $\pm DP$ ) Md	22,94 (5,03) 25,00	20,62 (4,00) 22,00	21,96 (4,63) 22,00	23,59(4,65) 24,00	20,50 (4,27) 21,50	22,08 (4,06) 22,08

**CdU:** grupo de controlo (cuidados usuais); **DP:** desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença); **Md:** mediana; **QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **SF-12:** Short Form-12 Health Survey; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; <sup>2</sup>: versão do cuidador.

Com recurso ao teste de Mann-Whitney comparamos os postos médios de indicadores de estado de saúde, avaliados nos dois grupos com base na SF-12 antes da intervenção, não se verificando diferenças estatisticamente significativas para as suas duas dimensões (física e mental).

Já os resultados da escala QCPR, versão do cuidador, foram significativamente mais elevados nos cuidadores do grupo FD3 face ao grupo CdU ( $U = 210,00$ ;  $p < 0,05$ ). Neste sentido, no grupo FD3, os cuidadores antes da intervenção tinham uma perceção da qualidade da relação superior aos cuidadores do grupo CdU.

### VII-3.5.1 Impacto da Intervenção

Exploramos a diferença de médias nos indicadores clínicos medidos para o cuidador nos dois momentos de avaliação. Independentemente do nível de significância foi avaliado o TE ( $d_{\text{Cohen}}$ ) da intervenção (Tabela 44). Nos indicadores clínicos dos cuidadores não foram detetadas diferenças significativas entre os grupos.

Regista-se que a saúde mental e física dos cuidadores melhorou, sendo que esta melhoria foi mais alta no grupo FD3. Contudo, como já referido, as diferenças observadas não tiveram significância estatística, conforme o teste Mann-Whitney (SF12\_mental:  $U = 252,500$ ,  $p = 0,124$ ; SF12\_física:  $U = 268,00$ ,  $p = 0,210$ ). Verifica-se um pequeno TE da intervenção para estes dois *outcomes*, saúde mental ( $d_{\text{Cohen}} = 0,44$ ) e saúde física ( $d_{\text{Cohen}} = 0,35$ ).

Tabela 44-Diferença de médias dos indicadores clínicos obtidos em dois momentos de avaliação

Indicadores Clínicos (Cuidador)	M pós-Int – M pré-Int				
	FD3, n = 28	CdU, n = 24	Total, N = 52	p-value	d <sub>Cohen</sub>
<b>SF12-Mental</b>					
DM ( $\pm DP$ )	9,19 (14,97)	3,14 (16,42)	6,04 (15,80)		
IC	3,27 a 15,11	-3,79 a 10,07	1,64 a 10,44	> 0,05	0,437
Md	9,52	0,00	4,76		
<b>SF12- Física</b>					
DM ( $\pm DP$ )	9,36 (16,61)	3,99 (15,87)	6,96 (16,19)		
IC	2,79 a 15,93	-2,71 a 10,69	2,45 a 11,47	> 0,05	0,353
Md	6,66	0,00	3,33		
<b>QCPR-P<sup>2</sup></b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,00 (6,33)	-0,54 (4,05)	-0,25 (5,36)		
IC	-2,46 a 2,46	-2,25 a 1,17	-1,74 a 1,24	> 0,05	0,27
Md	1,50	-0,50	0,00		
<b>Subescala PA</b>					
DM ( $\pm DP$ )	-0,21 (4,12)	- 0,55 (3,14)	1,69 (0,67)		
IC	-1,80 a 1,39	-1,88 a 0,78	1,50 a 1,88	> 0,05	0,143
Md	0,46	0,00	2,00		
<b>Subescala CC</b>					
DM ( $\pm DP$ )	0,21 (3,81)	- 0,01 (1,67)	-0,12 (3,74)		
IC	-1,27 a 1,69	-1,57 a 1,59	- 0,93 a 1,16	> 0,05	0,064
Md	0,54	0,00	0,04		

**CdU:** grupo de controlo (cuidados usuais); **DM:** diferença da média; **DP:** desvio padrão; **FD3:** grupo de intervenção (Fazer a Diferença); **IC:** 95% de Intervalo de confiança da média da diferença; **Md:** mediana; **QCPR-P:** Escala da qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada, versão Portuguesa; **SF-12:** Short Form-12 Health Survey; **Subescala CC:** Subescala conflito/crítica; **Subescala PA:** Subescala proximidade/afeto; <sup>2</sup>: versão do cuidador.

Em termos de saúde mental, confirma-se pelo *U3* de Cohen que, aproximadamente, 66% dos cuidadores do grupo FD3 estão acima da média em termos de perceção da sua saúde mental, quando comparados com os cuidadores do grupo CdU. Existe uma probabilidade de superioridade de 61% de um cuidador do grupo FD3 apresentar uma pontuação mais elevada nesta dimensão da SF12, do que um cuidador escolhido aleatoriamente do grupo CdU. O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável para os cuidadores do grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, é de oito.

Na saúde física, em termos de percentis (*U3* de Cohen), 62% dos cuidadores do grupo FD3, quando comparados com os do grupo CdU, estão acima da média no que se refere à perceção sobre a sua saúde física. Existe uma probabilidade de superioridade de 59% de

um cuidador do grupo FD3 apresentar a pontuação mais elevada na dimensão da saúde física na SF12, do que um cuidador escolhido aleatoriamente do grupo CdU. O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável para os cuidadores do grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, será de 11.

A qualidade da relação entre os elementos da díade, avaliada através da QCPR-P na versão do cuidador, mostra uma ligeira melhoria para os cuidadores do grupo FD3. As diferenças entre os grupos revelaram não ser significativas ( $U = 283,50$ ,  $p = 0,33$ ). Contudo, registou-se um pequeno TE da intervenção para este indicador ( $d_{\text{Cohen}} = 0,27$ ). Face a este pequeno efeito, concluímos que, aproximadamente, 58% dos cuidadores do grupo FD3 apresentam uma pontuação na escala QCPR superior à média, quando comparados com os cuidadores do grupo CdU. Verifica-se uma probabilidade de superioridade de cerca de 56% de um cuidador do grupo FD3 apresentar melhor relação com a PcPNC, do que um cuidador escolhido aleatoriamente do grupo CdU. O número de PcPNC que necessitam de ser tratadas (NTT) para se obter um resultado favorável para os cuidadores do grupo FD3, em contraste com o grupo CdU, é de 17.

#### VII-3.6 EVENTOS ADVERSOS

No decorrer do estudo, ocorreram alguns eventos adversos, incluindo a morte de um participante do grupo experimental, uma institucionalização por agravamento dos SNP de um elemento do grupo de controlo, e três hospitalizações, duas das quais por agravamento do estado de saúde e uma por queda ( $n = 1$  do grupo FD3 e  $n=2$  do grupo CdU). Nenhum destes eventos esteve associado com o presente estudo. Adicionalmente, uma cuidadora reportou a ocorrência de sintomas depressivos no seu familiar após o início da EC e por esse motivo abandonou o estudo. Este evento poderá estar associado à intervenção, na medida em que a realização das sessões propostas poderá ter aumentado a consciencialização da PcPNC para as suas dificuldades.

## VII-3.7 ACEITABILIDADE, APLICABILIDADE E O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO PECI – FD3

A taxa de atrito, já identificada no início da apresentação dos resultados, é um indicador que nos permite aferir dados sobre a aceitabilidade dos elementos das díades ao PECI-FD3. Verifica-se que a taxa de atrito do grupo FD3 é quase três vezes superior ao da registada no grupo CdU [32% ( $n = 9$ ) vs 12,5% ( $n = 3$ )]. A principal razão apontada pelos participantes para justificar a sua saída foi a perda de interesse por parte da PcPNC/cuidador em continuar a participar (30,77%).

O número de sessões realizadas pelos elementos das díades ao longo das 12 semanas oscilou entre duas a 36. Das díades que finalizaram o estudo ( $n = 18$ ), 44,4% realizaram, em média, três sessões semanais, 38,9% duas sessões semanais e 16,7% uma sessão e meia por semana (ver Tabela 45).

Dos participantes elegíveis que não finalizaram o estudo ( $n = 10$  por abandono;  $n = 1$  obito), sete realizaram na totalidade entre uma a 10 sessões, dois realizaram entre 10 a 20 sessões e um (que corresponde a um dos participantes que foi sujeito a hospitalização) realizou entre 20 a 30 sessões.

Tabela 45-Número de sessões realizadas

Número de sessões completadas	0-10	10-20	20-30	30-36	Total
Alocados ao grupo FD3 n (%)	7 (25)	5 (17,8)	8 (28,6)	8 (28,6)	28 (100)
Concluíram o estudo n (%)	0 (0)	3 (16,7)	7 (38,9)	8 (44,4)	18 (100)

## VII-3.7.1 Monitorização Telefónica/Visita

A monitorização telefónica ou a visita quinzenal foram realizadas com todas as díades do grupo FD3. Nas situações em que RS sentia que a motivação dos participantes poderia estar a diminuir ou quando a díade apresentava alguma dificuldade na realização das sessões, optou-se pela visita presencial, agendada de preferência num momento em que se procedesse à realização de uma sessão de estimulação. No total, foram realizadas 31



visitas de monitorização. Tanto telefonicamente, como presencialmente, procurou-se trabalhar a motivação dos elementos da díade, realçando os benefícios que a intervenção poderia promover e, simultaneamente, esclarecer dúvidas não só referentes às sessões e à EC em si, mas também sobre a própria deterioração cognitiva e as fases que a caracterizam.

### **VII-3.7.2 Instrumento de monitorização das sessões**

A análise dos resultados obtidos com o instrumento de monitorização das sessões de Estimulação Cognitiva Individual permitiu inferir sobre a satisfação das díades face às diversas sessões. Algumas das díades teceram alguns comentários escritos, que foram criteriosamente analisados e tidos em consideração para o ajuste final ao Manual do PEGI-FD3. Percebeu-se pela análise dos mesmos que não existiu nenhuma sessão que fosse expressivamente menos apreciada do que as outras. (Apêndice IX - Instrumento de Monitorização das Sessões do PEGI-FD3).

### **Entrevistas**

Os significados atribuídos ao PEGI, às sessões e à evolução da relação entre os elementos da díade, foram obtidos através de entrevistas. Estas permitiram compreender o que os participantes mais apreciaram e o impacto que a intervenção teve nas suas vidas e na relação da díade.

Os elementos das díades reconheceram que numa fase inicial não atribuíram nenhum significado e não tinham grandes expectativas em relação ao PEGI. Porém, com o evoluir do programa, os cuidadores destacaram melhorias no seu familiar em alguns domínios de funcionamento, como por exemplo no discurso, nomeadamente na fluidez do discurso espontâneo, na capacidade de interação, bem como, no estado de humor e na volição para sair de casa. Reconheceram ainda a capacitação para o uso de certas estratégias que passaram a incluir na sua rotina diária, e que tinham como objetivo promover a estimulação em momentos casuais das AVD. Seguem-se alguns excertos das entrevistas:

*“...o meu pai agora tem uma conversa sobre o quer que seja ... mais dinâmico”*  
[Cuidadora\_1]

*“Mais atento, mais observador e conversador...” [Cuidadora\_1]*

*“... isto é muito importante, ele teve uma melhoria tremenda... sem dúvida que isto fez com que o meu pai ficasse mais ativo no dia a dia” [Cuidadora\_1]*

*“Sinto que tem mais vontade de sair de casa. Evitava cruzar-se com os vizinhos só para não ter que falar... agora já não sinto isso.” [Cuidadora\_1]*

*“... pela questão da minha mãe ser uma pessoa pouco letrada, às vezes tenho alguma dificuldade em conseguir que ela entenda o que é pretendido...” [Cuidadora\_2]*

*“e outras, tenho a noção plena que não é por isso (baixo nível de escolaridade), mas pelas perdas...” [Cuidadora\_2]*

*“ela nunca fugiu de fazer os exercícios, acho que ela naqueles momentos fica envolvida, e leva a sério” [Cuidadora\_2]*

*“Tento levar na brincadeira e sinto que ela gosta...” [Cuidadora\_2]*

*“As sessões são simples, não obrigaram grande preparação prévia da minha parte... os exercícios em si acho que não são difíceis e acho que são acessíveis...” [Cuidadora\_2]*

*“Mas às vezes tem-me surpreendida... ei pá nem sabia que a minha mãe sabia isto” [Cuidadora\_2]*

*“Sinto que mudamos muita coisa, por exemplo quando estamos a almoçar ou a jantar estamos a fazer exercícios. Pergunto-lhe o que entendeu das notícias que ouviu, como lhe soube a comida, pergunto-lhe sobre o tempo...” [Cuidadora\_2]*

As PcPNC reconheceram que a participação neste estudo foi uma mais-valia, lamentando a finalização do mesmo. Um participante manifestou que algumas sessões apresentavam algum grau de complexidade e isso desagradou-o, mas compreende que alguns exercícios tenham de ser mais complexos. No geral, as PcPNC não reconhecem melhorias nos seus desempenhos cognitivos. Todavia, um participante reconheceu melhoria no seu humor, mais vontade de sair de casa e de participar em momentos sociais.

*“Há coisas aí (PECI-FD3) que me custou a compreender, depois ela explicou-me um pouco e lá conseguir resposta” [PcPNC\_1]*

*“...isto deve ajudar, embora eu não desse por ela... mas não sinto que tenha piorado” [PcPNC\_1]*

*“Sinto que tive a oportunidade de estar mais tempo com a minha filha..., de partilhar histórias da família e da minha vida” [PcPNC\_1]*

*“Foi bom, tive a companhia da minha neta..., fazia-lhe o almoço e no fim ficávamos a fazer os exercícios” [PcPNC\_2]*

*“Gostei dos exercícios, acho que nem sempre dei as respostas certas, mas senti-me bem ocupada” [PcPNC\_2]*

*“Sim agora já saio mais e não fujo das pessoas [sorriu] (...) e até fui visitar uma amiga ao lar (...) participei na festa da igreja” [PcPNC\_2]*

### **VII-3.7.3 Finalização do Manual do PEGI – FD3**

As informações recolhidas durante o processo de adaptação conduzido na Fase 3, 4 e 5 foram utilizadas para a adaptação das restantes sessões do PEGI-FD3 (mais precisamente da sessão 41 à 75). A sessão 13 e 14 correspondente aos sons (que necessitava do suporte em DVD) foram adaptadas para serem apoiadas com recurso a outras tecnologias, como o uso da *internet*. A versão pré-final portuguesa do manual do PEGI-FD3, juntamente com uma tabela de síntese das alterações efetuadas (Apêndice XI - Synthesis of adaptations made in the Portuguese version of the manual), foram enviadas à LY (primeira autora do programa) que recomendou a introdução de duas alterações relacionadas com o *layout*, que foram aceites pela equipa portuguesa, obtendo-se assim versão final do manual do programa (que pode ser consultado no Apêndice V - Fazer a Diferença 3 – versão portuguesa).

## **VII-4. DISCUSSÃO**

Este primeiro estudo realizado em Portugal com o FD3 proporciona dados muito favoráveis e promissores sobre a viabilidade de futuros trabalhos dentro deste contexto. Os resultados mostram ter utilidade e relevância para a prática clínica.

O FD3 é um programa de EC que se considera inovador. Este programa está estruturado para ser desenvolvido de um para um, está redigido numa linguagem simples e acessível

ao cuidador, e contempla orientações iniciais que auxiliam a capacitação do cuidador.<sup>2,45</sup> Por isso, e pelos resultados encontrados, considera-se que o FD3 tem um alto potencial para a prática de cuidados em contexto domiciliário. Considera-se ainda que este PECl tem potencial para ser implementado de um para um em outros contextos, recorrendo a outra tipologia de facilitadores, como cuidadores formais e profissionais. O alargamento do contexto de implementação foi também sugerido por LY.<sup>5</sup>

Numa sociedade envelhecida, o envelhecer em casa, inserido numa comunidade amiga da população idosa, é uma medida que promove maiores níveis de autonomia, felicidade e qualidade de vida.<sup>46-49</sup> Capacitar o cuidador para um papel mais ativo e colaborativo é uma estratégia necessária para que o envelhecer no domicílio se torne uma realidade mais adaptada e promissora.<sup>50</sup> A capacitação do cuidador para a gestão das respostas humanas da pessoa à PNC mostra poder estar relacionada com o retardar de uma institucionalização e com o prolongar da esperança de vida do indivíduo.<sup>51</sup>

### **Implementação da Intervenção**

O estudo foi desenvolvido num contexto em que as pessoas, na sua maioria, apresentam baixos níveis de literacia, sendo uma característica da população portuguesa com 60 ou mais anos.<sup>52</sup> A equipa dos cuidados primários propôs a realização de uma intervenção que grande parte dos cidadãos não conheciam e consequentemente, não sentiam falta ou necessidade. Acredita-se que pelo facto de a intervenção ser implementada por uma equipa de saúde (equipa de investigação), que os participantes desconheciam, poderá ter sido decisivo para que algumas díades recusassem a sua referenciação. Apesar destas condicionantes e, possivelmente por muitas outras de que não tomamos conhecimento, foram referenciadas durante os seis meses em que decorreu o processo de recrutamento 113 díades e apenas cerca de metade aceitaram/reuniram condições para integrar o EP.

As razões para a exclusão de participantes entre a referenciação e a randomização foram várias. A que mais pesou foi o estado avançado da deterioração cognitiva (31%). Isto deve-se, possivelmente, ao facto da PcPNC deixar de se deslocar aos cuidados de saúde primários, sendo que os familiares/cuidadores passam a ser os porta-vozes destes idosos.<sup>53,54</sup> A pessoa com perda de capacidade cognitiva é estigmatizada, tendo um papel muito pouco ativo na tomada de decisão, deixando de sair de casa, sendo cada vez mais

substituída na realização das suas funções e AVD.<sup>55</sup> Daqui poderá conjecturar-se que os idosos com maior deterioração cognitiva ficam isolados e sem o escrutínio médico periódico que este quadro clínico (quase sempre) exige.<sup>55</sup>

A segunda maior razão de recusas/desistência entre a referenciação e a randomização foi a perda de interesse por parte da díade em participar (28%). Quando analisamos o estudo da LY, apesar de o número de participantes ter sido superior, bem como o número de instituições envolvidas, verificamos que no total dos 1340 doentes referenciados, apenas 27% entrarem no RCT.<sup>5</sup> A razão mais apontada para as perdas entre a referenciação e a randomização foi a falta de vontade de participar no estudo, em 24% de casos (n = 340), seguindo-se a presença de critérios de exclusão, em 22% de casos (n = 295).<sup>5</sup>

O PECCI-FD3 revela estar bem estruturado, tem uma linguagem simples e conteúdos orientadores para a intervenção, mas não deixa de ser uma intervenção complexa. Por isso, o protocolo do RCT desenvolvido no presente trabalho, à semelhança do estudo conduzido por LY, programou um conjunto de estratégias para facilitar a implementação da intervenção.<sup>56</sup> Sabe-se que a complexidade das intervenções pode afetar a garantia da fidelidade,<sup>57</sup> ou seja, a certeza de que a mesma é implementada de forma consistente e sistematizada.<sup>5</sup> Por exemplo, o FD3 não foi aceite por todas as díades e, em alguns casos, a falta de adesão pode ter estado relacionada com a dificuldade que o cuidador teve em implementar a intervenção.<sup>5,57</sup> Uma das estratégias utilizadas, neste estudo, para minimizar as dificuldades dos elementos das díades, foi a realização de um acompanhamento mais próximo pela realização das visitas de monitorização.

Os resultados do presente estudo permitem-nos fazer inferências sobre a aceitabilidade e aplicabilidade do programa FD3. A taxa de atrito é elevada, mas semelhante à taxa apresentada por outros estudos desenvolvidos no âmbito de intervenções não farmacológicas.<sup>58</sup> Existem também estudos realizados no contexto da EC individual com taxas de atrito superiores à registada no presente estudo.<sup>8</sup>

Apesar da taxa de atrito deste estudo ser muito semelhante à taxa de atrito do estudo de LY (23%), é necessário realçar que este último foi mais longo (12 semanas vs 25 semanas). A diferença na duração da intervenção leva-nos a concluir que a taxa de atrito neste EP teve um impacto superior ao do estudo original. Neste sentido, seria importante, em

estudos futuros, tentar encontrar estratégias que pudessem reduzir esta taxa. Apesar de se ter procurado implementar um cuidado próximo, através das visitas de monitorização, ao longo das 12 semanas, este acompanhamento não foi estruturado, ou seja, foi realizado quando a intuição clínica do investigador aferiu essa necessidade, e não de acordo com diretrizes previamente estabelecidas que determinassem em que momentos da intervenção o investigador deveria intervir.

Para garantir a fidelidade na execução do programa, protocolaram-se os passos e os conteúdos para a capacitação do cuidador. A formação dos cuidadores foi conduzida por um só investigador.<sup>57,59</sup> Este processo seguiu as orientações do estudo original de LY. No entanto, foram várias as díades ( $n = 9$ ) que necessitaram de um terceiro momento de formação. Também a monitorização quinzenal, em vários casos, foi realizada em formato presencial ( $n = 31$  visitas) por se considerar que o cuidador necessitava de solidificar competências para a implementação das sessões. Mesmo tentando assegurar o acompanhamento de proximidade, neste tipo de estudos não temos como garantir que na ausência do investigador as sessões estão a ser conduzidas com a qualidade necessária, ou seja, que a adesão aos conteúdos, princípios e estrutura da intervenção está a ser cumprida.<sup>5</sup>

Outra questão que merece reflexão é a adesão à intervenção. No estudo da LY,<sup>5</sup> das 180 díades incluídas no grupo de intervenção, só 20 (11%) realizaram entre 70 a 75 sessões. Neste EP, verificou-se que apenas 8 díades (28,6%) concluíram o estudo com a realização das três sessões semanais, como previsto no protocolo. No contexto das intervenções cognitivas individualizadas, outros estudos encontraram a mesma dificuldade.<sup>9</sup> No entanto, o não cumprimento do número de sessões semanais estabelecidas condiciona os resultados que se pretendem obter.<sup>5,58</sup>

O significado atribuído pelos elementos das díades que cumpriram a intervenção durante as 12 semanas fornece indicadores essenciais para um melhor entendimento da intervenção na perspetiva dos participantes, e sobre fatores que influenciaram a sua perceção e, consequentemente, a sua adesão. Os dados obtidos sobre estes significados mostram que os cuidadores entendem que as atividades intelectuais são muito importantes para o bem-estar do seu familiar e que a sua perceção positiva a favor da

intervenção promove uma maior adesão. Na verdade, o facto de estar totalmente disponível para a PcPNC durante uma hora e 30 minutos semanalmente, poderá ter levado o cuidador a aperceber-se que o seu familiar com PNC tem mais capacidades do que aquelas que ele/a possivelmente considerava.

No contexto das intervenções, sejam farmacológicas ou não farmacológicas, as mesmas devem ter em atenção as características do grupo a que se destinam.<sup>59</sup> Não existe uma intervenção certa para todos os casos, mas sim a intervenção certa face às especificidades de quem a recebe.<sup>59</sup> A intervenção pode ser muito eficaz, contudo, se não for suficientemente significativa para os seus utilizadores, a sua eficácia poderá ser posta em causa. Neste sentido, acredita-se que o FD3 será uma opção para um grupo específico de PcPNC e seus cuidadores. Tentar explorar as características da população alvo mais receptiva a esta intervenção poderá ser um caminho acertado em termo de futuras investigações.

Assim, presume-se que a intervenção implementada neste estudo para algumas das díades incluídas teve pouco significado. Muitas razões podem ser apontadas para justificar esta suposição. Em primeiro lugar, o baixo nível de literacia da população envolvida e, talvez em associação, falta de reconhecimento dado às atividades do foro cognitivo. Outras razões prendem-se com o desconhecimento da patologia e dificuldade na gestão da doença, sentida pelos cuidadores. Segue-se, a falta de envolvimento da PcPNC nas atividades propostas e a incerteza, por parte do cuidador, sobre a forma como está a executar a intervenção. A dificuldade em ajustar as tarefas do dia-a-dia às exigências do programa é um outro fator identificado como relevante, dado que 64% dos cuidadores que implementaram a intervenção acumulavam a tarefa de cuidador principal. Por fim, o significado atribuído à intervenção podia ser influenciado pela relação pouco amistosa entre os elementos da díade.

Das quatro entrevistas desenvolvidas com participantes que finalizaram o estudo depreende-se que os significados atribuídos à intervenção diferem entre a visão do cuidador e a visão da PcPNC. Os cuidadores identificaram a melhoria no funcionamento dos seus familiares com PNC, considerando que a mesma pode ser atribuída à intervenção. Consideraram ainda que o reconhecimento desta melhoria poderá ter sido

diferenciador e ter promovido a sua adesão ao PEGI-FD3. Por sua vez, as PcPNC focaram-se muito na oportunidade que tiveram de passar mais tempo com o seu familiar e, simultaneamente, reconheceram que os exercícios são um bom desafio intelectual. Contudo, não identificaram nenhuma melhoria neles próprios, em termos cognitivos, como resultado da intervenção.

### **Impacto da Intervenção**

À semelhança de outros estudos realizados no contexto da estimulação de grupo ou no contexto da intervenção individualizada, foram identificados efeitos positivos nos participantes que receberam a intervenção de EC, quando comparados com os participantes que receberam CdU.<sup>60-63</sup>

Neste EP, os ganhos significativos foram observados ao nível da cognição. Após a intervenção, as PcPNC apresentaram melhor desempenho cognitivo em termos de orientação e cumprimento de ordens, sendo o efeito observado de tamanho médio. O efeito positivo do PEGI na cognição é congruente com os resultados reportados por estudos realizados no contexto da EC individual.<sup>7,60</sup>

Face a estes resultados, coloca-se a hipótese de que alguns dos participantes envolvidos no estudo poderiam estar sub estimulados e, por este facto, responderam muito bem à intervenção. Muitas das capacidades cognitivas das PcPNC poderiam estar preservadas, mas pela falta de estímulo social, pela falta de ocupação e de envolvimento na tomada de decisão, estas capacidades manifestavam-se de forma bastante reduzida. Assim, quando sujeitos à intervenção, pela oportunidade que o programa proporciona em termos de interação com o cuidador, nomeadamente na troca de opiniões e diferentes pontos de vista sobre os assuntos propostos, pelo tempo que ambos passaram numa interação saudável, agradável e significativa para ambos, as PcPNC responderam de forma muito satisfatória, que se traduziu em ganhos em saúde.<sup>7,64</sup>

Estudos semelhantes realizados no contexto da EC individual verificaram ainda ganhos ao nível da atenção.<sup>60,61</sup> Este domínio cognitivo não foi avaliado diretamente neste estudo. Contudo, tendo em conta o impacto positivo do FD3 no cumprimento de ordens simples (o que não se verificou no grupo de controlo), pode-se conjecturar que o domínio da atenção também foi beneficiado.



Em termos de discurso/linguagem, apesar de não se terem verificado diferenças significativas entre os grupos, obteve-se um pequeno efeito da intervenção sobre a evocação verbal imediata e discurso espontâneo avaliado pela ADAS-Cog. É interessante constatar este efeito, uma vez que estudos anteriores<sup>61,65</sup> encontraram ganhos significativos ao nível da fluência verbal nos participantes expostos à intervenção cognitiva (IntC) individual. Realça-se ainda que nas monitorizações telefónicas quinzenais, nas visitas, e nas entrevistas finais realizadas aos cuidadores, a mudança ao nível do discurso refletiu o ganho que os cuidadores mais reportaram. Estes resultados são consistentes com as evidências encontradas na nossa revisão sistemática sobre a eficácia das IntC individuais (apresentada no Capítulo II), sendo suportados por dados encontrados em vários estudos realizados no contexto das IntC individuais, administradas por um cuidador no domicílio.<sup>8,10,60,61,65,66</sup>

Uma das questões colocadas em consideração na revisão sistemática supramencionada relaciona-se com a influência que o grau de dano cognitivo pode ter no impacto da intervenção. Designadamente, as pessoas com deterioração cognitiva ligeira podem mostrar-se mais sensíveis à intervenção individualizada. O mesmo não se verifica em relação às pessoas com PNC major em graus de maior severidade.<sup>59</sup> Neste EP, cerca de 57% da amostra do grupo de intervenção apresentava uma PNC num grau ligeiro, respondendo, com muita probabilidade, mais favoravelmente à intervenção proposta. Em termos de neuroplasticidade e de neurogénese, estes resultados são congruentes, na medida em que quanto menor é o dano cognitivo, maior é a capacidade neuroplástica (adaptação do cérebro) e maior é a capacidade para aprender e de se promover a neurogénese.<sup>64,67</sup> Possivelmente, 12 semanas são insuficientes para se promover este processo em termos cerebrais (o que pode justificar, de certa forma, o impacto limitado da intervenção). Contudo, as reservas cognitivas presentes numa deterioração cognitiva leve serão superiores às reservas cognitivas próprias duma deterioração cognitiva de grau moderado, o que ao nível dos processos de atenção reflete-se em alterações menos acentuadas. Poder-se-á assim explicar porque razão os participantes que apresentam PNC ligeira respondem melhor às intervenções,<sup>64,67</sup> sendo que resultados semelhantes foram reportados noutros estudos, tal como evidenciado na Capítulo II deste relatório pela RSL efetuada.<sup>59</sup> Consideramos os resultados deste estudo muito promissores e que nos

fornece confiança para recomendar a implementação de intervenção cognitiva nas fases mais precoces da PNC.<sup>67</sup> Já as PcPNC em graus de maior severidade requerem uma intervenção mais diferenciada e, poderá ser este o motivo pelo qual os PECL, conduzidos por cuidadores informais ou familiares, mostram ser pouco eficazes.

Em termos de qualidade de vida, obteve-se no grupo FD3 uma melhoria marginalmente significativa, com um TE médio. A qualidade de vida tem sido descrita como uma das dimensões que mais parece beneficiar da EC de grupo.<sup>63,68</sup> Por sua vez, no âmbito da EC individual, nenhum estudo demonstrou resultados estatisticamente significativos sobre a qualidade de vida.<sup>6,8,9,61,69</sup> A EC de grupo pelas suas próprias características, ou seja, pela interação social que proporciona, pelo convívio entre pessoas idosas, pelo estabelecimento de novas relações, pela obrigatoriedade de sair de casa para se deslocar à terapia tem revelado um impacto mais positivo na qualidade de vida da pessoa idosa com PNC. Por sua vez, a EC individual poderá promover efeitos positivos em vários domínios cognitivos, mas na qualidade de vida este impacto não se tem mostrado significativo. Muitas razões poderão ser conjeturadas sobre este assunto, mas na nossa opinião as que possivelmente mais comprometem estes resultados são a parca interação social que a intervenção individual proporciona e as limitadas experiências diárias, dados que as suas rotinas, na sua grande maioria, mantém-se.

Quando nos centramos no impacto da intervenção na qualidade da relação entre os elementos da díade, este estudo não evidenciou nenhum ganho, ao contrário do estudo conduzido por LY. Por fim, o desenvolvimento da intervenção por parte do cuidador, à semelhança do estudo de LY, não mostrou ter impacto significativo na sua saúde física e mental.<sup>5</sup>

### **Pontos fortes e limitações do estudo**

Este EP permitiu estimar os parâmetros que serão necessários para se realizar um RCT em maior escala. Estes parâmetros incluem o cálculo do tamanho amostral, entendimento e perceção da disponibilidade das equipas de saúde (médicos e enfermeiros) para o recrutamento de participantes, identificação do número de participantes elegíveis face aos referenciados, identificação de instrumentos de avaliação a serem incluídos/mantidos, e estimativa de taxas de atrito e de adesão.<sup>12,13</sup>

Consideramos que os nossos dados permitem concluir que a aceitabilidade e aplicabilidade do PECI-FD3 para a população em estudo foram satisfatórias, com taxas de atrito e de adesão semelhantes a estudos já desenvolvidos neste âmbito. Deste modo, a condução deste RCT permitiu testar e finalizar a intervenção culturalmente adaptada (dando continuidade ao Capítulo IV e finalizando assim as Fases 4 e 5 do FMAP<sup>1</sup>).

Em termos de garantias do RCT, no que respeita às PcPNC, verifica-se uma homogeneidade entre os grupos no ponto de partida (antes da intervenção). De todas as variáveis avaliadas, apenas a qualidade de vida era estatisticamente diferente entre os grupos. Em relação aos cuidadores, os grupos eram equivalentes, à exceção da idade e qualidade da relação percebida pelo cuidador. A idade foi significativamente inferior no grupo sujeito à intervenção face ao grupo de controlo. Ressalta-se que nem sempre o cuidador sugerido pela díade referenciada foi o cuidador que conduziu a intervenção. Nomeadamente, a equipa de investigação teve alguma influência na escolha dos facilitadores dentro dos grupos, analisando os perfis de cuidadores e identificando o membro da família com mais potencial e capacidade para conduzir a intervenção. Este facto poderá justificar a diferença de idades observada entre os grupos. Mas acresce dizer que isto foi realizado para ambos os grupos, no momento de avaliação.

De todos os estudos reportados na literatura e conduzidos no contexto das IntC realizadas pelo cuidador, o trabalho atual é daqueles onde a idade média do cuidador é das mais baixas (57 anos). Somente o estudo de Onder, apresenta a idade média do cuidador inferior (55 anos).<sup>7</sup> A menor idade do cuidador poderá ser facilitadora para o desenvolvimento deste tipo de intervenção, pois os cuidadores mais jovens, por norma, têm mais literacia em saúde, podem também apresentar maior capacidade para conduzir as sessões e entenderem melhor as dificuldades da PcPNC.

Outra diferença entre os cuidadores prende-se com a qualidade da relação entre os elementos díade percebida como mais positiva, de acordo com as respostas dadas pelos cuidadores pertencentes ao grupo FD3, em comparação com os do grupo CdU. A justificação para esta diferença poderá ser a mesma que foi apresentada para a idade. Apesar da distribuição nos grupos ter sido aleatória, nos mesmos procurou-se envolver o cuidador que reunisse mais condições para o desenvolvimento da futura intervenção.

Quando o cuidador estava saturado do desempenho do papel ou quando a relação era conflituosa, tentamos negociar o desenvolvimento da intervenção por um outro elemento da família, como, por exemplo, um neto.

A avaliação cega durante o RCT foi garantida. Foi solicitado aos elementos das díades de ambos os grupos que na avaliação pós-intervenção não dessem ao avaliador os dados referentes ao grupo a que foram alocados durante o estudo.

Outra garantia foi o uso de medidas de avaliação com robustas propriedades psicométricas, com um uso sustentável neste tipo de investigação, e utilizadas em estudos anteriores.<sup>5,70</sup> No entanto, a escala QCPR versão portuguesa é o instrumento que poderá apresentar características psicométricas mais frágeis, dado que o seu processo de validação decorreu em simultâneo com este estudo (como exposto no Capítulo VI).<sup>14</sup>

A vantagem de se replicarem medidas já utilizadas por outros estudos é de permitir que futuras comparações diretas possam ser realizadas entre os vários RCT desenvolvidos em contexto de estimulação cognitiva, particularmente, no contexto da EC individual.<sup>5,6</sup>

Mesmo assim, no contexto das respostas humanas, nem sempre os instrumentos medem com precisão as mudanças ocorridas, podendo existir indicadores clínicos difíceis de serem detetados/medidos. Neste estudo, tentamos não sobrecarregar os participantes com uma grande bateria de instrumentos, razão pela qual, não adotamos todas as medidas utilizadas por LY. Um outro argumento a favor desta opção diz respeito ao facto de que o uso de múltiplos instrumentos de medidas concorre para o risco de falsos positivos devido à variabilidade aleatória.

Reconhecendo que os estudos experimentais são desenhados para estabelecer uma relação de causalidade, não menos verdade é a contaminação da experiência ou a existência do viés. Por isso, a replicação deste estudo é necessária e, se possível, esta deve ocorrer numa maior escala.<sup>24</sup>

A não representatividade da amostra pode ser considerada uma limitação de um estudo experimental. A maioria dos estudos conduzidos no contexto das IntC individuais apresenta pequenas amostras, justificando este facto pela complexidade da condução de um RCT, e pelos recursos humanos e económicos que são necessários.<sup>8,61,65</sup> Dada a não

representatividade da amostra, qualquer inferência dos dados também fica comprometida. Por isso, exploramos o TE da intervenção, para minimizar esta limitação.

Apesar das limitações acima referenciadas, considera-se que este EP pelo seu desenho metodológico (RCT), com um processo de randomização cego, com a existência de um grupo controlo e uma avaliação pré e pós-intervenção também cega, dá validade interna aos resultados apurados.<sup>38</sup>

## **VII-5. CONCLUSÃO**

Este EP, conduzido com uma amostra de 52 díades, teve uma taxa de atrito de 23,1%, justificada essencialmente pela perda de interesse por parte da PcPNC/cuidador em participar (30,8%). Das díades que concluíram o estudo, 44,4% realizaram em média três sessões semanais. A análise por intenção de tratar (ITT) revelou diferenças significativas entre o grupo intervenção e o grupo de controlo em dois domínios cognitivos: orientação e compreensão de ordens. O impacto da intervenção foi também observado no indicador da qualidade de vida do idoso, segundo a perspetiva do cuidador. O estudo não evidenciou ganhos na gestão dos SNP, incluindo sintomatologia depressiva, e no nível de dependência para as AVD. Por fim, não se encontraram benefícios da intervenção no que respeita à qualidade da relação entre os elementos da díade ou estado de saúde do cuidador. Os elementos da díade que finalizaram a intervenção atribuíram um significado positivo ao PEGI-FD3.

Os dados obtidos neste estudo levam-nos a concluir que a implementação bem-sucedida, isto é, a adesão às sessões do FD3 requer um conjunto de condições por parte da díade, tais como a existência de uma relação de boa qualidade entre os elementos da díade, disponibilidade e bons a razoáveis níveis de literacia por parte do cuidador.

Face a estes dados, considera-se que o PEGI-FD3 conduzido no domicílio pelo cuidador mostra ser uma intervenção promissora, com um grande potencial para ser explorada e implementada em futuros trabalhos de investigação e na prática clínica.

**VII-6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. *Prof Psychol Res*. 2010;40(4):369–77.
2. Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E,. *Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa)*. in press. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2019 [SBN: 978-989-99556-7-7]
3. Orrell M, Woods B, Spector A. Should we use individual cognitive stimulation therapy to improve cognitive function in people with dementia? *BMJ*. 2012;344(18):46–7.
4. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13(1):172.
5. Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
6. Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, et al. Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2015;19(64):1–108.
7. Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni GB, Bartorelli L, Carbone G, et al. Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer’s disease: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2005 Nov 2;187(05):450–5.
8. Milders M, Bell S, Lorimer A, MacEwan T, McBain A. Cognitive stimulation by caregivers for people with dementia. *Geriatr Nurs (Minneap)*. 2013;34(4):267–73.
9. Ávila R, Carvalho I, Bottino C, Miotto E. Neuropsychological Rehabilitation in Mild and Moderate Alzheimer’s Disease Patients. *Behav Neurol*. 2007;18(4):225–33.
10. Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. *JBH Database Syst Rev Implement Reports*. 2016 Nov;14(11):31–6cit.
11. National Institute for Health Research Trials and Studies Coordinating Centre. Glossary [Internet]. pilot study. p. s/. Available from: <https://www.nihr.ac.uk/glossary>
12. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10(1):1.

13. Arain M, Campbell MJ, Cooper CL, Lancaster GA. What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10(1):67.
14. Spruytte, N; Audenhove, C; Lammertyn, F; Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychol Psychother Theory, Res Pract*. 2002 Sep;75(3):295–311.
15. Peace K, Chen D. *Clinical Trial Methodology*. 1ª. Chow S-C, editor. Vol. 39, Animal Genetics. North Carolina, USA: Taylor & Francis; 2010. 563 p.
16. Moher D, Schulz K, Altman D. The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomised trials. *Lancet*. 2001;357(15):1191–4.
17. Moher D, Hopewell S, Schulz K, Montori V, Gøtzsche P, Devereaux P, et al. CONSORT 2010 explanation and elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Int J Surg*. 2012;10(1):28–55.
18. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J Evid Based Healthc*. 2005;3(8):207–15.
19. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927 p.
20. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR)*. 4ª. APA, editor. Climepsi Editores; 2002. 944 p.
21. American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ª. APA, editor. Porto Alegre: Artes médicas; 1995. 830 p.
22. World Health Organization. *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death: (9th) ninth revision (ICD 9)*. Genebra: World Health Organization; 1977. 156 p.
23. World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, (10th) tenth revision (ICD 10)*. Genebra: World Health Organization; 2004.
24. Gouveira de Oliveira A. *Bioestatística, Epidemiologia e Investigação. Teoria e Aplicações - Uma nova abordagem sem equações matemáticas*. Lisboa: Lidel; 2009. 255 p.
25. Rosen G, Mohs R, Davis L. Scale for Alzheimer's. *Am J Psychiatry*. 1984;141:1356–64.
26. Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. *Escala e Testes na Demência*. 2ª. Mendonça A, Guerreiro M, editors. Lisboa: Grupos de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. p.33-49; 2003. 121 p.
27. Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5(1):21–32.
28. Bárrios H. *Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa, Lisboa.;

- 2012.
29. Cummings J, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Neurology. 1994;44:2308–14.
  30. Yesavage J, Sheikh J. Geriatric Depression Scale (GDS). Clin Gerontol. 1986;5(1–2):165–73.
  31. Apóstolo J. Adaptation into European Portuguese of the geriatric depression scale (GDS-15). Rev Enferm Ref - Supl Actas e Comun XI Conferência Iberoam Educ em Enferm. 2011;II(3–4 Supl.):452.
  32. Apóstolo J, Loureiro L, Reis I, Silva I, Cardoso D, Sfectcu R. Contribuição para a adaptação da Geriatric Depression Scale -15 para a língua portuguesa. Rev Enferm Ref. 2014;SérieIV(3):65–73.
  33. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. Md State Med J. 1965;14:61–5.
  34. Sequeira C. Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto; 2007. 310 p.
  35. Spruytte, N., Van Audenhove, C. & Lammertyn F. Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven: Garant; 2000.
  36. Ware J, Kosinski M, Keller S. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. Second Edi. The Health Institute, editor. Massachusetts, Boston: New England Medical Center; 1995. 85 p.
  37. Pais-Ribeiro J. O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde - SF-36. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme; 2005.
  38. Espírito-Santo H, Daniel F. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do  $p < 0,05$  na análise de diferenças de médias de dois grupos. Rev Port Investig Comport e Soc. 2015;1(1):3–16.
  39. Lindenau J, Guimarães L. Calculando o Tamanho de Efeito no SPSS. Rev HCPA. 2012;32(3):363–81.
  40. Wright D, editor. Discovering Atatistics Using Spss. 2nd ed. London: Sage Publications; 2005. 779 p.
  41. Cohen J. A Power Primer. Psychol Bull. 1992;112(1):155–9.
  42. Cohen J. Statistical Power Analysis for the Behaviour Sciences. 2nd ed. Vol. 91. USA: Lawrencw Erlbaum Associates, Publishers; 1988. 399-404 p.
  43. Espírito Santo H, Daniel F. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (2): Guia para reportar a força das relações. Rev Port Investig Comport e Soc. 2017;3(1):53–64.
  44. Kim H-Y. Statistical notes for clinical researchers: effect size. Restor Dent Endod.



- 2015;40(4):328.
45. Yates, L Orrel M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160 p.
  46. Hogan MJ, Leyden KM, Conway R, Goldberg A, Walsh D, McKenna-Plumley PE. Happiness and health across the lifespan in five major cities: The impact of place and government performance. *Soc Sci Med*. 2016;162:168–76.
  47. Andrews G, Phillips D, editors. Ageing and Place - Perspectives, policy, practice. London/New York: Routledge; 2005. 269 p.
  48. Vasunilashorn S, Steinman BA, Liebig PS, Pynoos J. Aging in Place: Evolution of a Research Topic Whose Time Has Come. *J Aging Res*. 2012;1–6.
  49. Fonseca A, editor. Boas Práticas de Ageing in Place - divulgar para valorizar. Guia de boas práticas. Fundação Calouste Gulbenkian/Faculdade de Educação e Psicologia — Universidade Católica Portuguesa; 2018. 120 p.
  50. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007;101(1–3):75–89.
  51. Apóstolo J, Holland C, O’Connell MDL, Feeney J, Tabares-Seisdedos R, Tadros G, et al. Mild cognitive decline. A position statement of the Cognitive Decline Group of the European Innovation Partnership for Active and Healthy Ageing (EIPAH). *Maturitas*. 2016;83:83–93.
  52. Observatory on Health Systems and Policies (OECD). Education at a Glance 2015. OECD Indic. OECD Publishing; 2015. 563 p. (Education at a Glance).
  53. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port*. 2015;28(2):182–8.
  54. Programa Nacional para a Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise. Portugal: Saúde Mental em números – 2014 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Direção-Geral da Saúde, editor. Lisboa: Portugal. Direção-Geral da Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise; 2014.
  55. Maria L. Demências nos cuidados de saúde primários. Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública. Lisboa; 2017. 22 p.
  56. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13(1):172.
  57. Henna Hasson. Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care. *Implement Sci*. 2010;5(67):1–9.

58. Toerien M, Brookes ST, Metcalfe C, de Salis I, Tomlin Z, Peters TJ, et al. A review of reporting of participant recruitment and retention in RCTs in six major journals. *Trials*. 2009;10(1):52.
59. Van Mierlo LD, Van der Roest HG, Meiland FJM, Dröes RM. Personalized dementia care: Proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev*. 2010;9(2):163–83.
60. Quayagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Roth P, Rodgers J. A dyadic remediation program for care recipients with dementia. *Nurs Res*. 1995;44(3):153–159.
61. Davis R, Massman P, Doody R. Cognitive Intervention in Alzheimer Disease: A Randomized Placebo-Controlled Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2001;15(1):1–9.
62. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev*. 2013;12(1):253–62.
63. Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database Syst Rev*. 2012;2(2):CD005562.
64. Valenzuela M, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. *Psychol Med*. 2005 Oct 6;36(04):441–54.
65. Quayhagen MP, Quayhagen M. Testing of a cognitive stimulation intervention for dementia caregiving dyads. *Neuropsychol Rehabil*. 2001 Jul 22;11(3–4):319–32.
66. Quayhagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Hendrix R, Jackson J, Snyder L, et al. Coping With Dementia: Evaluation of Four Nonpharmacologic Interventions. *Int Psychogeriatrics*. 2000;12(2):249–65.
67. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390(10113):2673–734.
68. Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrell M. Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Ment Heal*. 2006;10(3):219–26.
69. Thivierge S, Jean L, Simard M. A randomized cross-over controlled study on cognitive rehabilitation of instrumental activities of daily living in alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22(11):1188–99.
70. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, Vugt M DE, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. 2008;12(1):14–29.

**CAPÍTULO VIII: DISCUSSÃO E CONCLUSÃO**

**ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL EM**

**PESSOAS IDOSAS**



### **VIII-1. DISCUSSÃO**

Neste capítulo final e depois de concluídas todas as Tarefas propostas para este processo de investigação, falta-nos discursar sobre i) a participação de cada uma delas no cumprimento do objetivo geral desta tese (apresentado no capítulo introdutório), e ii) o contributo do conhecimento gerado para a disciplina de enfermagem. Refletiremos ainda sobre a forma como o conhecimento gerado podem consubstanciar uma prática de enfermagem mais informada, tendo por base as opções metodológicas adotadas, em cada uma das Tarefas realizadas e, por fim, abordaremos as implicações para a prática de enfermagem e para a investigação.

Este trabalho foi concebido por uma enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica,<sup>1</sup> que ao longo de todo o processo de investigação, priorizou a procura de conhecimento útil para o desenvolvimento da disciplina de enfermagem e significativo para o cidadão. O conhecimento em torno das pessoas que desenvolvem processos de deterioração cognitiva é imprescindível para uma enfermagem que em vários contextos de atuação tem o cliente idoso como alvo dos seus cuidados. Sabemos que as necessidades em cuidados de enfermagem dos cidadãos são mudáveis e recorrentemente são influenciadas por uma miríade de condições, como a conjuntura socioeconómica, os processos migratórios, diminuição da natalidade, alterações nas dinâmicas familiares, envelhecimento, aumento da idade da reforma, entre outras condições que aqui poderiam ser relatadas. A dinâmica populacional e as necessidades em cuidados de saúde incitadas pelo envelhecimento das populações são desafios globais,<sup>2</sup> nos quais a enfermagem tem a sua demanda profissional.<sup>3</sup> Entendemos que a enfermagem contribui ao procurar implementar melhores cuidados em saúde.<sup>3</sup> Tendo por base este pensamento, nesta investigação, procuramos distanciar-nos dos modelos tradicionais de cuidados às pessoas que desenvolvem deterioração cognitiva, muitas vezes só centrados na gestão de sinais e sintomas, na imposição de cuidados ou na substituição dos autocuidados.<sup>4</sup> Assim sendo, procuramos disponibilizar uma intervenção terapêutica inovadora e útil, para que os enfermeiros tenham a oportunidade de a incorporar nos

cuidados que prestam, com potencial de auxiliar o cidadão ao longo da sua transição, pelo uso das suas capacidades/competências cognitivas, em parceria com o cuidador.<sup>3</sup>

Os profissionais de saúde em geral e, os de enfermagem em particular, precisam de instituir boas práticas (cada vez mais) centradas nas necessidades não visíveis dos cidadãos que desenvolvem perdas cognitivas.<sup>5,6</sup> Nesta perspetiva, façamos a seguinte reflexão: A pessoa idosa que desenvolve uma perturbação neurocognitiva (PNC), gradualmente, fica limitada nas suas atividades mais avançadas de vida diária, e, sucessivamente, vai desenvolvendo níveis de dependência, por exemplo, (a) isola-se em casa, muitas vezes, não por diminuição da força dos membros inferiores ou falta de equilíbrio, mas acima de tudo por se sentir incapaz de planejar uma saída de casa, (b) abandona as festas de família, não por ter deixado de gostar dos seus familiares, mas porque os elementos da família conversam e riem-se de “coisas” que já não acompanha/entende; e muitos outros exemplos poderiam aqui ser mencionados. É preciso ter um conhecimento profundo sobre os processos patológicos que caracterizam cada etiologia e o impacto que estes têm na vida da pessoa que vai para além do entendimento da semiologia da doença. Por sua vez, este conhecimento tem de estar relacionado com a individualidade de cada pessoa, com as suas características, não descorando as particularidades familiares, socioeconómicas e culturais onde a pessoa está inserida. Tal como explanado na parte introdutória, é necessário implementar um cuidado diferenciado e centrado na pessoa. Só com uma visão global da pessoa se poderá atuar antes que as perdas ocorram, antes que os fenómenos aconteçam. Reverter as fragilidades e prolongar a qualidade de vida da pessoa idosa com PNC, numa condição patológica crónica que por natureza é irreversível, significa dar vida aos anos.

Os cuidados às pessoas que desenvolvem deterioração cognitiva exigem uma abordagem multidimensional onde o manter-se ocupado/ativo, por meio de atividades de estimulação cognitiva, poderá ser uma boa opção terapêutica.<sup>7-9</sup> Como vastas vezes já descrito neste relatório, os resultados de estudos primários e consequentes revisões sistemáticas referentes à evidência da eficácia da EC são a favor do uso da intervenção, pelos ganhos operados na cognição e da qualidade de vida.<sup>7-9</sup> A literatura internacional sobre o estudo das intervenções cognitivas, incluindo da estimulação cognitiva (EC) é extensa. Em Portugal existe um conjunto de investigadores que centraram as suas

pesquisas neste âmbito, nomeadamente, na procura de indicadores clínicos de eficácia que incrementem o uso das IntC na prática dos cuidados.<sup>10-15</sup>

A investigação desenvolvida no contexto das IntC é um método privilegiado para a construção acumulativa e sistemática de conhecimento em torno das mesmas, designadamente na aferição de novas abordagens terapêuticas, como é exemplo o cuidado diferenciado, explorado ao longo deste relatório - a Estimulação Cognitiva Individual administrada por um cuidador em contexto domiciliário. Nesta perspetiva de cuidados diferenciados especificamente dirigidos à pessoa com PNC (PcPNC), haverá a considerar o domicílio da PcPNC e a respetiva família como um ambiente privilegiado para a implementação de IntC. Tal intervenção pode ser complementada em paralelo com os profissionais que podem, desta forma, desenvolver outras intervenções, que embora não sendo foco desta investigação, podem contribuir para o sucesso das IntC promovidas pelo cuidador. Entre as oportunidades de intervenção realizadas por profissionais destacamos, a título de exemplo o aconselhamento, a psicoeducação e o suporte emocional.<sup>16</sup>

#### VIII-1.1 O MÉTODO FORMATIVO PARA AS INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS PARA UMA ENFERMAGEM MAIS INFORMADA

Como investigadores no domínio da Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica queremos oferecer o melhor conhecimento disponível para que, na prática dos cuidados, os enfermeiros tenham conhecimento e ferramentas para tomarem as melhores decisões clínicas.

É indiscutível que a enfermagem desempenha uma função social de primordial importância na área dos cuidados à pessoa idosa, demanda profissional que ao longo dos anos se tem consolidado e diferenciando pela aquisição científica de conhecimentos mais especializados e diferenciados, suportados no melhor nível de evidência. Contudo, a transferência desse conhecimento para os contextos clínicos que promovem a implementação de boas práticas ainda é uma dificuldade.<sup>17</sup>

A enfermagem, perante a crescente complexidade dos cuidados em saúde aliada aos novos contextos de atuação, como as Equipas de Cuidados Continuados Integrados, as Unidades de Convalescença, e as próprias Unidades de Cuidados direcionadas às pessoas

com PNC, vê-se no dever de esclarecer e de ampliar o seu contributo profissional no seio das equipas multidisciplinares que compõem os referidos contextos de atuação. O cuidado de enfermagem direcionado às respostas humanas da PcPNC precisa de associar, às intervenções farmacológicas, um conjunto de intervenções psicoterapêuticas/psicossociais centradas na pessoa e na família/cuidador. As intervenções de enfermagem de domínio autónomo fluem na ótica de facilitar a vivência das pessoas ao longo dos seus processos de vida ou de adoecer.<sup>17</sup> As transições destes processos de vida/adoecer na PcPNC precisam de se centrar na prevenção do dano, controlo dos sintomas, mas acima de tudo de otimizar e manter as capacidades cognitivas e motoras, e consequentemente promover a qualidade de vida.<sup>18-20</sup> Foi neste paradigma que este trabalho foi desenvolvido, mais especificamente procuramos disponibilizar uma intervenção terapêutica não farmacológica que permite potenciar as capacidades cognitivas e retardar as perdas que, inevitavelmente, irão ocorrer nos casos de PNC major.<sup>21,22</sup> No entanto, nas PNC ligeiras este fenómeno poderá ser revertido, visto que nem todos os casos de PNC ligeira convertem para PNC major.<sup>23</sup> Este dado é muito impactante para a prática de enfermagem e aumenta a responsabilidade dos profissionais no contexto das intervenções direcionadas à fragilidade cognitiva.<sup>11</sup> Neste âmbito, consideramos que a presente investigação é inovadora e útil, visto que mediante o conhecimento que aqui foi produzido, disponibilizamos um PECl que permite intervir na PcPNC, ligeira e major, em contexto domiciliário tendo o cuidador como um parceiro de cuidados.

A enfermagem direcionada a uma prática de cuidados às pessoas idosas com PNC, baseada na melhor evidência, precisa de se tornar mais informada.<sup>24</sup> Para tal, são requeridos processos de investigação robustos e sólidos com o objetivo de desenvolver, aperfeiçoar e expandir o saber. A melhor informação em enfermagem é a que permite tomar as melhores decisões clínicas.<sup>24</sup> Nesta perspetiva, e querendo aproveitar esta oportunidade para a promoção de mais informação para um melhor cuidado à PcPNC procuramos desenvolver um trabalho metodologicamente rigoroso, que se suportou em diferentes estratégias de investigação para explorar, analisar e medir os fenómenos.

Em termos metodológicos foi diferenciador termos assumido o Método Formativo para a Adaptação das Intervenções Terapêuticas (FMAP).<sup>25</sup> Este método, pela aplicação de



diferentes abordagens tanto qualitativas como quantitativas, permitiu associar diferentes técnicas de colheita de dados e análise. Além do mais, no seu desenvolvimento, permitiu envolver o próprio cidadão (cuidador e PcPNC) e os profissionais de saúde, que participaram de forma ativa na construção do melhor conhecimento, em prol de intervenções mais significativas para as pessoas. Assim, em termos metodológicos, na busca de uma enfermagem informada, esta investigação sustenta-se no significado que o PEI – Fazer a Diferença 3 apresenta para as díades e para os próprios profissionais. A eficácia de qualquer intervenção terapêutica depende deste significado, neste sentido o desenvolvimento das cinco fases preconizadas pelo FMAP<sup>25</sup> permitiu, na nossa ótica, construir um conhecimento sólido e centrado no cliente. O FMAP possibilitou explorar fenómenos que desafiam a mera “medição”, como as ações das partes interessadas, a aplicabilidade e aceitabilidade do programa para os utilizadores (que neste caso foram as pessoas idosas com PNC e cuidadores) e paralelamente cruzar essas ações com o julgamento clínico dos profissionais, nas várias fases dos processos.

A Fase 1, numa perspetiva construtivista (*bottom-up*) permitiu gerar novo conhecimento, pelo desenvolvimento de duas RSL, conduzidas pelo método do JBI adotado para as RSL de evidência de eficácia. A primeira revisão (Capítulo II, Tarefa I), forneceu-nos indicadores clínicos sobre a eficácia das IntC promovidas pelos cuidadores.<sup>26,27</sup> Os resultados gerais da RSL são a favor da tradução e validação do *Making a Difference* 3(MD3)<sup>28</sup> para a cultura e língua portuguesa. Estes resultados deram maior relevância científica ao trabalho a ser realizado nas fases subsequentes. A segunda RSL (Capítulo III, Tarefa II), realizada de acordo com a mesma metodologia, permitiu avaliar a eficácia de um dos princípios-chave do PEI, relacionado com o desenvolvimento de intervenções multissensoriais ao longo das sessões de EC. Os dados identificados pelo desenvolvimento desta segunda RSL são a favor da manutenção deste princípio-chave no manual do PEI-FD3, cujos potenciais efeitos justificam a sua implementação, apesar de consideramos que o mesmo poderá aumentar a complexidade da intervenção para o cuidador.<sup>29,30</sup> Ainda na Fase 1, foram identificados pelas diversas partes interessadas (diferentes profissionais de saúde e cuidadores), relevantes contributos a favor do PEI, e a necessidade de alguns ajustes/adaptações, para uma maior aceitabilidade e aplicabilidade do programa.

Na Fase 2, procedemos ao processo de tradução do Peci – MD3,<sup>28</sup> compilação do conhecimento reunido na Fase 1 e integração deste conhecimento no próprio manual - (Capítulo IV, Tarefa III). Seguiu-se a Fase 3, suportada metodologicamente pela técnica de Delphi e por grupos focais. Estes processos contribuíram para modificar os conteúdos verbais e não verbais do programa, tornando-o mais acessível à população em geral, garantindo que as adaptações culturais foram ao encontro das necessidades dos cuidadores e/ou seus familiares. Esta validação cultural centrou-se no conteúdo, forma, organização e estrutura das sessões e imagens do Peci-FD3<sup>31</sup> - (Capítulo IV, Tarefa III).

Na Fase 4, com o objetivo de testar o Peci-FD3, realizou-se um estudo experimental – ensaio clínico randomizado controlado (RCT) – que nomeamos de estudo piloto (EP),<sup>32</sup> pela pequena dimensão da amostra, mas também por ter auxiliado na aferição de instrumentos de medida dos indicadores clínicos, como é o caso da escala que avalia a qualidade da relação entre a díade- *Quality of the Carer-Patient Relationship scale* (QCPR).<sup>33</sup> Os resultados deste RCT identificaram efeitos positivos do Peci-FD3 no grupo sujeito a esta intervenção, em dois domínios cognitivos, a saber a orientação e a compreensão de ordens (Capítulo VII, Tarefa VI).

Por fim, na Fase 5, através da monitorização das sessões, realizadas pelos cuidadores aquando da condução do RCT e a partir das quatro entrevistas realizadas aos participantes, concluímos a versão pre-final portuguesa do manual do Peci-FD3. Esta versão pré-final do manual e um resumo de todas as alterações realizadas nesta versão foram enviados à Lauren Yates (primeira autora do programa, LY). LY validou o trabalho realizado o que permitiu concluir a versão portuguesa do manual do programa FD3 (Capítulo VII, Tarefa VI).

Para além do trabalho desenvolvido ao longo destas cinco fases, procedeu-se adicionalmente à avaliação das propriedades psicométricas e de precisão do Teste de Declínio Cognitivo de Seis Itens (6CIT-P),<sup>34</sup> bem como à determinação dos pontos de corte mais ajustados à população portuguesa, para este mesmo instrumento. Os resultados encontrados permitem afirmar que o 6CIT é um instrumento de rastreio robusto; para além do mais, ficaram identificados os melhores pontos de corte tendo por base os anos de escolaridade (Capítulo V, Tarefa IV). No Capítulo VI (Tarefa V), descrevemos o trabalho

de tradução e validação da *Quality of the Carer-Patient Relationship scale* (QCPR) – Escala da Qualidade da Relação entre Familiar Cuidador e a Pessoa Cuidada (QCPR) – que é um instrumento que permite avaliar a emoção expressa entre os elementos da díade, em situação de doença crónica; este trabalho permitiu aferir a versão portuguesa da escala QCPR-P que foi utilizada como instrumento de avaliação no RCT.

Segundo o Modelo de cuidados em saúde baseados em evidência proposto pelo JBI,<sup>30,35</sup> os profissionais de saúde, para informar a sua prática clínica, devem sustentar-se, não só nas evidências de eficácia (*effectiveness*), mas adicionalmente em outras formas de evidência, como a aplicabilidade (*feasibility*), aceitabilidade (*appropriateness*) e o significado (*meaningfulness*) que a intervenção possui.<sup>24,35</sup> A evidência de eficácia, descrita a partir dos trabalhos conduzidos nos Capítulos II e III, relaciona-se com o efeito benéfico da intervenção e com a sua segurança; a evidência de aplicabilidade relaciona-se com os achados sobre os recursos físicos, culturais, e financeiros, práticas disponíveis e experiência e/ou competência clínica; já na aceitabilidade exploram-se os dados sobre o contexto e as questões culturais, valores e crenças dos clientes, bem como o significado da vivência positiva da intervenção pelo indivíduo.<sup>30,35</sup> Em relação ao programa FD3 estes três últimos tipos de evidências foram exploradas, e no futuro os dados identificados podem ser utilizados em sínteses de evidências realizadas dentro destas temáticas.

Deste modo, consideramos que os processos metodológicos assumidos nesta investigação fomentaram um processo de tradução e adaptação do PECl–FD3 centrado nas necessidades dos clientes, o que está em alinhamento com o modelo conceptual que orienta este trabalho de investigação em enfermagem.<sup>36</sup>

#### VIII-1.2 UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA INDIVIDUAL

Devido à dinâmica populacional, acredita-se que é necessário envolver cada vez mais os cidadãos na prestação de cuidados, tornando-os parceiros ativos nestes mesmos cuidados.<sup>3,21,37</sup> Por esse motivo, nomeadamente pela necessidade de se promover o cuidado comunitário, a capacitação do cuidador para o desenvolvimento de IntC pode ser uma estratégia adequada para algumas díades/famílias.<sup>3,38</sup>

A revisão de evidências de eficácia conduzidas na fundamentação conceptual deste relatório (ver Capítulo II) fornece informação que fomenta a implementação de práticas de intervenções cognitivas, em contexto domiciliário. Os efeitos positivos destas intervenções foram identificados no funcionamento cognitivo geral e em outros domínios cognitivos incluindo a memória, a atenção, a fluência verbal e a resolução de problemas.<sup>26</sup> Esta informação demonstra que a IntC individual se associa a um melhor desempenho cognitivo, à estabilização dos sintomas neuropsiquiátricos (SNP) e ainda a um aumento da autonomia para as atividades da vida diária (AVD).<sup>26</sup>

Adicionalmente, o RCT, que permitiu estudar o efeito da intervenção revelou diferenças significativas entre o grupo de intervenção e controlo em dois domínios cognitivos: orientação e compreensão de ordens e, ainda, na qualidade de vida do idoso, segundo a perspetiva do cuidador. Neste sentido, o programa FD3 conduzido no domicílio pelo cuidador teve um impacto positivo em alguns dos indicadores clínicos explorados, o que se revela promissor e a favor desta intervenção.

Disponibilizar o programa FD3<sup>31</sup> é dar a oportunidade de se implementarem cuidados centrados na pessoa, potenciando a sua capacidade e o processo de tomar decisões com, ou em parceria, com o seu cuidador.<sup>18,39</sup> Por outro lado, o desenvolvimento de atividades de EC, permite dar relevância à história de vida da pessoa, aos seus gostos e preferências e adicionalmente à sua própria personalidade. Deste modo, promove-se o respeito pela individualidade da PcPNC, por parte dos profissionais e cuidadores, como consequência de um cuidado holístico e dos cuidados individualizados que o PECl-FD3 permite proporcionar. Um dos aspetos temidos com esta intervenção é o aumento da sobrecarga do cuidador, a degradação do seu estado de saúde ou até a deterioração da qualidade da relação entre ambos. No entanto, tanto no nosso estudo como no estudo da LY não se identificou nenhum efeito negativo para o cuidador. Até pelo contrário, no caso do estudo de LY, verificou-se uma melhoria na qualidade da relação entre a díade.<sup>18</sup>

### VIII-1.3 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Os domínios cognitivos da atenção/concentração, memória, pensamento, entre outros, são focos de atenção da prática de enfermagem referidos na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.<sup>40,41</sup>

A disponibilização de um programa estruturado de EC individual a ser administrado por cuidadores no domicílio constitui-se uma novidade, uma vez que até ao momento não existiam programas idênticos em Portugal. O FD3 está redigido numa linguagem simples e acessível ao cuidador, que contempla orientações iniciais que auxiliam a sua capacitação, através dos seus 13 princípios-chave.<sup>28,31</sup> Pelas características do FD3 e pelos resultados encontrados considera-se que este programa tem um alto potencial para a prática de cuidados em contexto domiciliário.

A RSL de evidência de eficácia sobre as IntC promovidas pelo cuidador identificou resultados positivos nos indicadores clínicos a favor da intervenção e que neste sentido incitam a utilização desta intervenção na prática.<sup>26</sup> Adicionalmente, a RSL sobre a eficácia da estimulação multissensorial (EM) mostra que esta intervenção é eficaz na gestão dos SNP que tantas vezes destabilizam estes doentes.<sup>30</sup> Os resultados das RSL e do RCT consubstanciam-se podendo, no futuro, ser incorporados em boas práticas no cuidado à pessoa idosa com PNC.

De seguida tecemos algumas considerações mais globais para as práticas de cuidados neste domínio. Primeiramente, é importante que os profissionais valorizem a deterioração cognitiva na pessoa idosa, para que o diagnóstico e o tratamento não farmacológico e farmacológico possam ser o mais precocemente instituídos. Paralelamente, é fundamental consciencializar a pessoa (quando o quadro clínico assim o permite) e o seu cuidador e/ou família sobre a necessidade de desempenharem um papel ativo ao longo do processo de doença. Em segundo lugar, os profissionais de saúde, em geral, e os enfermeiros, em particular, devem desempenhar um papel crucial no treino e capacitação dos cuidadores na implementação de melhores cuidados, incluindo atividades de estimulação, que podem ocorrer por meio do FD3, ou pela implementação de outro programa que se mostre eficaz neste contexto. Simultaneamente, os profissionais devem garantir proximidade e monitorização da díade, durante o processo de intervenção, dado

que este acompanhamento parece poder influenciar o efeito da intervenção. Finalmente, um esforço deve ser feito para aumentar a conscientização da comunidade de que quanto mais cedo se implementar as IntC, como os PECl, mais eficaz parece ser a intervenção; a evidência mostra que o efeito da intervenção parece depender da idade da PcPNC e do grau de deterioração.

### **Implicações para a Investigação**

Este primeiro estudo realizado em Portugal com o FD3 proporciona um conjunto de dados que se mostram promissores e dão viabilidade à realização de estudos semelhantes. Parece-nos necessário o desenvolvimento de futuros trabalhos dentro desta área de cuidados, para ampliar o conhecimento e a criação de programas que permitam a aplicação destas intervenções na prática clínica. O FD3 encontra-se a ser traduzido e adaptado para outras línguas e para outros contextos culturais (por ex.: Espanha e Brasil).<sup>42</sup>

Desenvolver trabalhos futuros de investigação para garantir a validação desta intervenção, nesta ou noutras populações, poderá permitir a implementação de estratégias que limitem as fragilidades que foram encontradas neste RCT, como a baixa adesão às sessões semanais e o abandono dos participantes. Outra necessidade para aumentar a consistência dos dados é o desenvolvimento de estudos com amostras maiores, mas que, a exemplo do presente relatório, adotem desenhos metodológicos que assegurem a validade interna e externa. Contudo, estamos cientes das dificuldades que se prendem com os recursos humanos e materiais que o desenvolvimento de um RCT em grande escala implica. Para o efeito propomos algumas estratégias, nomeadamente, a procura e obtenção de fundos que permitam a continuidade desta investigação, sua replicação em larga escala e/ou desenvolvimento de estudos com IntC semelhantes. Porém, como tão bem sabemos, este tipo de investigação não se encontra no topo dos estudos mais facilmente financiados.

Outro dado a refletir prende-se com a referenciação e aferição da amostra, para o desenvolvimento de estudos em maior escala. Apesar do elevado número de pessoas com PNC em Portugal, reunir um conjunto de participantes que estejam predispostos a

participar, mas que simultaneamente cumpram os critérios de inclusão para o próprio estudo, requer o estabelecimento de fortes parcerias com unidades de cuidados inserida na comunidade e que estas unidades estejam recetivas a colaborar em estudos desta natureza.

#### VIII-1.4 PONTOS FORTES QUE SUSTENTARAM ESTA INVESTIGAÇÃO

O facto deste trabalho de doutoramento estar inserido no projeto ECOG (Estimulação cognitiva em idosos: intervenção na fragilidade cognitiva e promoção do autocuidado), que obteve um financiamento, permitiu à investigadora obter recursos que auxiliaram este processo de investigação. O apoio financeiro foi particularmente útil para a i) compra dos direitos de autor do MD3, que pertencem à escola financiadora do projeto ECOG (Escola Superior de enfermagem de Coimbra); e ii) na disponibilização de recursos humanos que foram essenciais para o desenvolvimento das várias tarefas deste trabalho. Consequentemente, este facto permitiu à investigadora, trabalhar com uma equipa que envolveu mais de 10 investigadores, o que foi extremamente enriquecedor para o seu crescimento como investigadora e para a realização do presente estudo.

Outra parceria muito interessante e que imprimiu qualidade à condução do projeto ECOG foi o apoio dado pela equipa inglesa do MD3 e pela própria editora - *The Journal of Dementia Care: Hawker Publications*; A investigadora LY revelou disponibilidade no esclarecimento de dúvidas/dificuldades que a equipa portuguesa foi apresentando ao longo do processo de investigação, tendo fornecido um contributo fundamental.

Outro ponto “forte” deste trabalho é que para além de ter produzido investigação de elevado interesse para os enfermeiros portugueses e outros clínicos que se interessem por esta temática, produziu igualmente conhecimento com interesse internacional, disseminado através das RSL, e a replicação parcial do RCT desenvolvido pela LY e restantes colaboradores, que permitirá comparar estes dados a uma escala internacional.

## VIII-2. CONCLUSÃO

Em modo de conclusão apraz-nos dizer que este trabalho de investigação, pelos resultados identificados, mostra ter relevância clínica e valor social para a prestação de cuidados ao cliente com PNC.

Consideramos que o percurso deste doutoramento em enfermagem, aqui organizado em oito capítulos, constitui uma base de evidências sobre a eficácia da EC individual em PcPNC ligeira ou major no contexto domiciliário, promovida pelo cuidador informal/familiar e supervisionada por profissionais de saúde. Em Portugal, o conhecimento produzido neste contexto é escasso. Neste sentido, o presente projeto é um contributo significativo para a evidência nacional, em particular para a evidência da disciplina de enfermagem, que pelas suas intervenções de enfermagem autónomas, iniciadas pelo seu próprio processo de conceção de cuidados, tem a possibilidade de ampliar o seu corpo de conhecimentos e de ação.

Dada a potencialidade da EC individual, fomentada pela fiabilidade do processo de tradução e adaptação cultural do programa FD3, perspetivamos que o mesmo possa ter uma enorme utilidade para a população portuguesa. Neste sentido, consideramos que o desenvolvimento desta investigação foi relevante.

O presente trabalho constitui um enorme contributo para as intervenções terapêuticas não farmacológicas. Adicionalmente, a adaptação cultural do PEGI-FD3 permitiu o desenvolvimento de uma intervenção não farmacológica significativa para as pessoas e representativa da nossa cultura, totalmente traduzida e adaptada para contexto português. E, por último, consideramos que a realização do RCT, testou com rigor a utilidade/eficácia desta intervenção complexa, do qual temos resultados promissores mediante os indicadores avaliados. A prática clínica portuguesa, e indiretamente os clientes, passaram igualmente a beneficiar de um instrumento de rastreio cognitivo breve com pontos de corte bem definidos; e de um instrumento que permite avaliar a qualidade da relação entre os elementos da díade (cuidador/recetor de cuidado).

No domínio das práticas de cuidado, num paradigma de manutenção e continuidade da vida com a máximo de qualidade possível, acreditamos que o conhecimento aqui sintetizado nos dois primeiros capítulos e o conhecimento produzido nos restantes são de



grande utilidade para a implementação de melhores cuidados de saúde. Neste momento, temos conhecimento de que as IntC individuais promovidas pelos cuidadores em contexto domiciliário têm efeitos positivos nos domínios cognitivos das PcPNC; sabemos que a EM é eficaz na gestão de SNP, como a agitação, e adicionalmente parece ter um impacto positivo na cognição; percebemos que a aplicação de PEGI-FD3 foi muito significativa para algumas díades, pelos ganhos percecionados em resultado da intervenção, em especial para o cuidador. Por conseguinte, a prática de enfermagem tem novo conhecimento que permite aumentar a eficiência e eficácia dos cuidados que presta à PcPNC tendo o cuidador, como um parceiro; e simultaneamente preservar o carácter humano que se quer neste tipo de cuidado, visto que o PEGI-FD3 se pauta por um modelo de cuidados centrado na pessoa. Desta forma, consideramos que disponibilizar o PEGI-FD3 para a população idosa portuguesa, para ser dinamizado por um familiar, ou outra pessoa significativa, no seu ambiente domiciliário, é disponibilizar uma ferramenta que permite olhar para a individualidade da pessoa, respeitando-a em todas as suas dimensões, nomeadamente promovendo a sua autodeterminação e autonomia.

Cada pessoa idosa e seu cuidador são seres únicos, com um padrão individual que advém das suas histórias de vidas e conjunturas sociais, culturais e económicas, que implicam o planeamento de cuidados individualizados. Nesta perspetiva, o PEGI – FD3, pode ser uma ferramenta útil para um cuidado que é complexo.

Por tudo isto considera-se que o objetivo geral desta tese de doutoramento em enfermagem foi cumprido, bem como as seis tarefas que permitiram a sua concretização. Acreditamos que o conhecimento sintetizado e produzido será um pequeno passo na caminhada que faz avançar a tomada de decisão dos enfermeiros, e em particular, daqueles que atuam na área da Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica nesta sociedade portuguesa em mudança, sabendo que historicamente sempre nos adaptamos para dar resposta às necessidades de quem mais precisa. Proferindo as palavras de Maria Aurora Bessa (1987):

*“Não nos assusta a mudança  
não somos indecisos  
sabemos tomar decisões”<sup>xvi</sup> 43*

---

<sup>xvi</sup> Bessa, Maria Aurora (1987) in Nunes, Lucília (2003) – Um Olhar Sobre o Ombro, p.333

**VIII-3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Diário da República, 2.ª série — N.º 151 — 7 de agosto de 2018. 21427-21430 p.
2. Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: Direção-Geral da Saúde;
3. Reed J, Clarke C, Macfarlane A. Older Adults Nursing. Reed J, Clarke C, Macfarlane A, editors. England: McGraw-Hill Open University Press; 2012. 297 p.
4. Kitwood T. The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. Ageing Soc. 1990;10(02):177.
5. Bossen A. The naturally restorative environment as a nonpharmacological intervention for dementia. Vol. 149, PhD (Doctor of Philosophy) thesis. Iowa, USA: Nursing in the Graduate College of the University of Iowa.; 2013.
6. Cope S. The performance of caring: The construction of nursing care for people with dementia who live in residential facilities and wander. Doctor of Health science. Queensland, Austrália: Doctor of Health science.Faculty of Health, School of Nursing Dementia - Queensland University of Technology; 2016.
7. Spector A, Woods B, Orrell M. Cognitive stimulation for the treatment of Alzheimer's disease. Expert Rev Neurother. 2008 May 9;8(5):751–7.
8. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. Ageing Res Rev. 2013;12(1):253–62.
9. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane database Syst Rev. 2012;2(2):CD005562.
10. Apóstolo J, Martins A, Graça M, Martins M, Rodrigues S, Cardoso D. O Efeito da Estimulação Cognitiva no Estado Cognitivo de Idosos em Contexto Comunitário. Actas Gerontol Congr Port Avaliação e Interv em Gerontol Soc. 2013;1(1):1–12.
11. Costa A, Sequeira C. Efetividade de um programa de estimulação cognitiva em idosos com défice cognitivo ligeiro. Rev Port Enferm Saúde Ment. 2013;9:14–20.
12. Sousa L. Programa de Intervenção na Memória para Idosos com Déficit Cognitivo Ligeiro. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto;
13. Castro A. Programa de estimulação cognitiva em idosos institucionalizados. Impacto no desempenho cognitivo e na sintomatologia depressiva. Mestrado em Psicologia. Aveiro: Departamento de Educação - Universidade de Aveiro; 2011. 74 p.
14. Apóstolo, J.; Cardoso, D.; Marta, L.; Amaral T. Efeito da estimulação cognitiva em idosos. Rev Enferm Ref. 2011;III Série(5):193–201.

15. Apóstolo J, Cardoso D. Estimulação Cognitiva em Idosos - Síntese da evidência e intervenção: programa de manutenção. In: Almeida M, Apóstolo J, editors. Envelhecimento Saúde e Cidadania. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E); 2014. p. 205–8.
16. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Bases para a definição de políticas públicas na área das demências. Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018. Portugal; 2018.
17. Paiva e Silva M. Intenções dominantes nas conceções de enfermagem | estudo a partir de uma amostra de estudantes finalistas |. Doutoramento em Enfermagem. Universidade Católica Portuguesa; 2011.
18. Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
19. Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurol*. 2004;3(6):343–53.
20. Prince, Bryce, Ferri. The benefits of early diagnosis and intervention World Alzheimer Report 2011. 2011;
21. Yates L, Leung P, Orgeta V, Spector A, Orrell M. The development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *Clin Interv Aging*. 2014;10:95.
22. Quayhagen MP, Quayhagen M. Testing of a cognitive stimulation intervention for dementia caregiving dyads. *Neuropsychol Rehabil*. 2001;11(3–4):319–32.
23. Apóstolo J, Holland C, O’Connell MDL, Feeney J, Tabares-Seisdedos R, Tadros G, et al. Mild cognitive decline. A position statement of the Cognitive Decline Group of the European Innovation Partnership for Active and Healthy Ageing (EIPAH). *Maturitas*. 2016;83:83–93.
24. Apóstolo J. Síntese da evidência no contexto da translação da ciência. Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2017. 136 p.
25. Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. *Prof Psychol Res*. 2010;40(4):369–77.
26. Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro AP, et al. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. *JBIM Database Syst Rev Implement Reports*. (In press).
27. Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. *JBIM Database Syst Rev Implement Reports*. 2016 Nov;14(11):31–42.

28. Yates, L Orrel M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160 p.
29. Silva R, Cardoso D, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2016;14(4):85–95.
30. Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, et al. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. JBI Database Syst Rev Implement Reports. 2018;16(8):1663–708.
31. Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E,. Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa). in press. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2019 [SBN: 978-989-99556-7-7].
32. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. BMC Med Res Methodol. 2010;10(1):1.
33. Spruytte N, Audenhove C, Lammertyn F, Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. Psychol Psychother Theory, Res Pract. 2002 Sep;75(3):295–311.
34. Apóstolo J, Paiva D, Silva R, Santos E, Schultz T. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). Aging Ment Health. 2017;1–6.
35. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. Int J Evid Based Healthc. 2005;3(8):207–15.
36. Lauver D, Ward S, Heidrich S, Keller M, Bowers B, Brennan P, et al. Patient-centered interventions. Res Nurs Health. 2002 Aug;25(4):246–55.
37. Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, et al. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2012;13(1):172.
38. McKechnie V. The impact of an online support forum for carers of people with dementia Vicky McKechnie D.Clin.Psy thesis (Volume 1) 2013 University College London. 2013;1(Volume 1):1–147.
39. Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person-Centered Care. J Holist Nurs. 2012 Mar 19;30(1):6–15.
40. Conselho Internacional de Enfermagem. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE. versão 2. Ordem dos Enfermeiros, editor. Lisboa: Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didático, Lda; 2011. 205 p.

41. Conselho Internacional de Enfermagem. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE. versão 2015. Ordem dos Enfermeiros, editor. Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didático, Lda; 2016. 278 p.
42. Yates L, Yates J, Orrell M, Spector A, Woods B. Cognitive Stimulation Therapy for Dementia: History, Evolution and Internationalism (Aging and Mental Health Research). 1st ed. Routledge; 2017. 282 p.
43. Nunes, L. Um Olhar Sobre o Ombro: Enfermagem em Portugal (1881-1998). Loures: Lusociência, 2003. 390 p.



## BIBLIOGRAFIA

- Abdel-Aziz K, Larner A. Six-item cognitive impairment test (6CIT): pragmatic diagnostic accuracy study for dementia and MCI. *Int Psychogeriatrics*. 2015 Jun 29;27(06):991–7.
- Aguirre E, Hoare Z, Spector A, Woods RT, Orrell M. The Effects of a Cognitive Stimulation Therapy [CST] Programme for People with Dementia on Family Caregivers' Health. *BMC Geriatr*. 2014;14(1):31.
- Aguirre E, Spector A, Hoe J, Streater A, Woods B, Russell I, Martin O. Development of an Evidence-based Extended Programme of Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for People with Dementia. *Nonpharmacol Ther Dement*. 2011;1(3):270–4.
- Aguirre E, Spector A, Orrell M. Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other cultures. *Clin Interv Aging*. 2014;9:1003–7.
- Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev*. 2013;12(1):253–62.
- Aguirre E, Spector A, Streater A, Hoe J, Woods B, Orrell M. Making a Difference 2: An Evidence-based Group Programme to Offer Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2012.
- Alexander M, Perera G, Ford L, Arrighi HM, Foskett N, Debove C, Novak G, Gordon M. Age-Stratified Prevalence of Mild Cognitive Impairment and Dementia in European Populations: A Systematic Review. *J Alzheimer's Dis*. 2015;48(2):355–9.
- Alexandre N, Coluci M. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3061–8.
- Alligood M (editor). *Nursing Theorists and their work*. Eighth. St. Louis, Missouri -United States of America: Elsevier; 2014. 746p.
- Alligood M. The Power of Theoretical Knowledge. *Nurs Sci Q*. 2011;24(4):304–5.
- Alzheimer Europe. *Dementia in Europe. Yearbook 2013*. Alzheimer Europe, editor. 2013. 256p.
- Alzheimer's Disease International. *From plan to impact Progress towards targets of the Global action plan on dementia*. London: Alzheimer's Disease International publication; 2018. 20p.
- American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM -5)*. 5th ed. APA, editor. Arlington; 2013. 927p.
- American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV)*. 4ªed. APA, editor. Porto Alegre: Artes médicas; 1995. 830p.
- American Psychiatric Association (APA). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR)*. 4ªed. APA, editor. Climepsi Editores; 2002. 944p.
- Andrews G, Phillips D, editores. *Ageing and Place - Perspectives, policy, practice*. London/New York: Routledge; 2005. 269p.
- Ansari D. Culture and education: New frontiers in brain plasticity. *Trends Cogn Sci*. 2012;16(2):93–5.

- Aperta J. Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência. Mestrado em Cuidados Continuados. Bragança: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Bragança; 2015. 206p.
- Apóstolo J, Cardoso D, Rosa AI, Paúl C. The Effect of Cognitive Stimulation on Nursing Home Elders: A Randomized Controlled Trial. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46(3):157–66.
- Apóstolo J, Cardoso D. Estimulação Cognitiva em Idosos - Síntese da evidência e intervenção: programa de manutenção. In: Almeida M, Apóstolo J, editors. *Envelhecimento Saúde e Cidadania*. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E); 2014. p. 205–8.
- Apóstolo J, Cooke R, Bobrowicz-Campos E, Santana S, Marcucci M, Cano A, Vollenbroek-Hutten M, Holland, C. Effectiveness of the interventions in preventing the progression of pre-frailty and frailty in older adults: a systematic review protocol. *JB I Database Syst Rev Implement Reports*. 2016 Feb 12;14(1):4.
- Apóstolo J, Cooke R, Bobrowicz-Campos E, Santana S, Marcucci M, Cano A, Vollenbroek-Hutten M, Germini F, D'Avanzo B, Gwyther H. Effectiveness of interventions to prevent pre-frailty and frailty progression in older adults. *JB I Database Syst Rev Implement Reports*. 2018;16(1):140–232.
- Apóstolo J, Holland C, O'Connell MDL, Feeney J, Tabares-Seisdedos R, Tadros G, Campos E, Santos N, Robertson D, Marcucci M, Varela-Nieto I, Crespo-Facorro B, Vieta E, Navarro-Pardo E, Selva-Vera G, Balanzá-Martínez V, Cano A. Mild cognitive decline. A position statement of the Cognitive Decline Group of the European Innovation Partnership for Active and Healthy Ageing (EIPAH). *Maturitas*. 2016;83:83–93.
- Apóstolo J, Loureiro L, Reis I, Silva I, Cardoso D, Sfectcu R. Contribuição para a adaptação da Geriatric Depression Scale -15 para a língua portuguesa. *Rev Enferm Ref*. 2014; Série IV(3):65–73.
- Apóstolo J, Martins A, Graça M, Martins M, Rodrigues S, Cardoso D. O Efeito da Estimulação Cognitiva no Estado Cognitivo de Idosos em Contexto Comunitário. *Actas Gerontol Congr Port Avaliação e Interv em Gerontol Soc*. 2013;1(1):1–12.
- Apóstolo J, Paiva D, Silva R, Santos E, Schultz T. Adaptation and validation into Portuguese language of the Six-Item Cognitive Impairment Test (6CIT). *Aging Ment Health*. 2017;1–6.
- Apóstolo J. Adaptation into European Portuguese of the geriatric depression scale (GDS-15). *Rev Enferm Ref - Supl Actas e Comun XI Conferência Iberoam Educ em Enferm*. 2011;II(3–4 Supl.):452.
- Apóstolo J. Síntese da evidência no contexto da translação da ciência. Coimbra, Portugal: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2017. 136p.
- Apóstolo, J.; Cardoso, D.; Marta, L.; Amaral T. Efeito da estimulação cognitiva em idosos. *Rev Enferm Ref*. 2011;III Série(5):193–201.
- Apóstolo J, Silva R, Costa P, Bobrowicz-Campos E. *Fazer a Diferença 3 - Intervenção Individual de Estimulação Cognitiva - Um manual para os cuidadores (versão portuguesa)*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2019 [SBN: 978-989-99556-7-7].
- Arain M, Campbell MJ, Cooper CL, Lancaster GA. What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10(1):67.
- Assembleia da República. Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016. *Diário da República n.º 134/2016, Série I de 2016-07-19 Portugal*; 2016 p. 2307–2307.
- Ávila R, Carvalho I, Bottino C, Miotto E. Neuropsychological Rehabilitation in Mild and Moderate Alzheimer's Disease Patients. *Behav Neurol*. 2007;18(4):225–33.
- Backes D, Colomé J, Erdmann R, Lunardi V. O Grupo Focal Como Técnica De Coleta De Dados Na Pesquisa Qualitativa. *O Mundo da Saúde*. 2011;35(4):438–42.



- Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;(6. Art. No.: CD003260.):1–100.
- Baker R, Bell S, Baker E, Holloway J, Pearce R, Dowling Z, Thomas P, Assey J, Wareing L. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br J Clin Psychol*. 2001;40(1):81–96.
- Baker R, Holloway J, Holtkamp C, Larsson A, Hartman L, Pearce R, Scherman B, Johansson S, Thomas P, Wareing L, Owens M. Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *J Adv Nurs*. 2003;43(5):465–77.
- Ball J, Haight B. Creating a multisensory environment for dementia. *J Gerontol Nurs*. 2005;31(10):4–10.
- Bárrios H. Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa. 2012.
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25 (24):3186–91.
- Bossen A. The naturally restorative environment as a nonpharmacological intervention for dementia. Vol. 149, PhD (Doctor of Philosophy) thesis. Iowa, USA: Nursing in the Graduate College of the University of Iowa; 2013.
- Brandão E, Cunha G, Scherrer L, Precivale M, Strassmann P, Assis S. *Leitura Crítica de Artigos Científicos*. Moreira W, editor. Belo Horizonte: Manual de conduta SBOC- Direitos reservados sboc; 2012.
- Brooke P, Bullock R. Validation of a 6-item cognitive impairment test with a view to primary care usage. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(11):936–40.
- Caamaño-Isorna F, Corral M, Montes-Martínez A, Takkouche B. Education and Dementia: A Meta-Analytic Study. *Neuruepidemiology*. 2006;26:226–32.
- Castro A. Programa de estimulação cognitiva em idosos institucionalizados. Impacto no desempenho cognitivo e na sintomatologia depressiva. Mestrado em Psicologia. Aveiro: Departamento de Educação - Universidade de Aveiro; 2011. 74p.
- Cavaleiro, A, Queirós, P, Azeredo, Z, Apóstolo, J, Cardoso D. Perturbações afetivo-emocionais no contexto de cuidados em Cuidados Continuados. *Rev Envelhec Inovação*. 2013;2(1):s p.
- Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo. Cuaderno de Ejercicios de Estimulación Cognitiva. Instituto de Salud Pública. Madrid Salud. Ayuntamiento de Madrid. Sandoz a Novartis company; 2008.
- Cicirelli V. A measure of caregiving daughters' attachment to elderly mothers. *J Fam Psychol*. 1995;9(1):89–94.
- Clare L, Woods R. Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychol Rehabil*. 2004;14(4):385–401.
- Cohen J. *A Power Primer*. *Psychol Bull*. 1992;112(1):155–9.
- Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behaviour Sciences*. 2nd ed. Vol. 91. USA: Lawrencw Erlbaum Associates, Publishers; 1988. 399-404 p.
- Cohen-Mansfield J, Libin A, Marx M. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *Journals Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*. 2007;62(8):908–16.
- Cohen-swerdlik. *Psychological: Testing and Assessment: An Introduction to Tests and Measurement*. 7th ed. McGraw-Hill. 2010. 423p.
- Collier L. The use of multi-sensory stimulation to improve functional performance in older people with dementia: A randomized single blind trial. Doctor of Philosophy. UK, Southampton: Faculdade of Medicine, health and lifescience - University of Southampton; 2007.

- Conselho Internacional de Enfermagem. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE. versão 2. Ordem dos Enfermeiros, editor. Lisboa: Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didáctico, Lda; 2011. 205p.
- Conselho Internacional de Enfermagem. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE. versão 2015. Ordem dos Enfermeiros, editor. Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didáctico, Lda; 2016. 278p.
- Cope S. The performance of caring: The construction of nursing care for people with dementia who live in residential facilities and wander. Doctor of Health science. Queensland, Austrália: Doctor of Health science. Faculty of Health, School of Nursing Dementia - Queensland University of Technology; 2016.
- Costa A, Sequeira C. Efetividade de um programa de estimulação cognitiva em idosos com défice cognitivo ligeiro. *Rev Port Enferm Saúde Ment.* 2013;9:14–20.
- Cove J, Jacobi N, Donovan H, Orrell M, Stott J, Spector A. Effectiveness of weekly cognitive stimulation therapy for people with dementia and the additional impact of enhancing cognitive stimulation therapy with a carer training program. *Clin Interv Aging.* 2014;9:2143.
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ.* 2008;337(5):a1655.
- Creavin S, Wisniewski S, Noel-Storr A, Trevelyan C, Hampton T, Rayment D, Thom V, Nash K, Elhamoui H, Milligan R, Patel A, Tsivos D, Wing T, Phillips E, Kellman S, Shackleton H, Singleton G, Neale B, Watton M, Cullum S. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Jan 13;2016(4).
- Cruz T, Sá S, Lindolpho M, Caldas C. Cognitive stimulation for older people with Alzheimer's disease performed by the caregiver. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(3):510–6.
- Cullen B, O'Neill B, Evans J, Coen R, Lawlor B. A review of screening tests for cognitive impairment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(8):790–9.
- Cummings J, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: *Neurology.* 1994;44:2308–14.
- Cunha M, Manuel V, Pereira C. Família Enquanto entidade cuidadora .... *Millenium.* 2010;39:131–4.
- Dalkey N, Helmer O. An Experimental Application of the Delphi Method to the Use of Experts. *Manage Sci.* 1963;9(3):458–67.
- Davis R, Massman P, Doody R. Cognitive Intervention in Alzheimer Disease: A Randomized Placebo-Controlled Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001;15(1):1–9.
- Davous P, Lamour Y, Debrand E, Rondot P. A comparative evaluation of the short orientation memory concentration test of cognitive impairment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1987 Oct 1;50:1312–7.
- Dewing J. Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *Int J Older People Nurs.* 2008;3(1):3–13.
- Dewing J. Special observation and older persons with dementia/delirium: a disappointing literature review. *Int J Older People Nurs.* 2013;8(1):19–28.
- Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R. Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *J Clin Nurs.* 2010 Sep 1;19(17–18):2611–8.
- Espírito Santo H, Daniel F. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (2): Guia para reportar a força das relações. *Rev Port Investig Comport e Soc.* 2017;3(1):53–64.

- Espírito-Santo H, Daniel F. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (1): As limitações do  $p < 0,05$  na análise de diferenças de médias de dois grupos. *Rev Port Investig Comport e Soc.* 2015;1(1):3–16.
- Etters L, Goodall D, Harrison B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008 Aug;20(8):423–8.
- European Commission. Demography report. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2015. 53p.
- Fluss R, Faraggi D, Reiser B. Estimation of the Youden Index and its Associated Cutoff Point. *Biometrical J.* 2005;47(4):458–72.
- Folstein M, Folstein S, McHugh P. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189–98.
- Fonseca A, editor. Boas Práticas de Ageing in Place- divulgar para valorizar. Guia de boas práticas. Fundação Calouste Gulbenkian/Faculdade de Educação e Psicologia — Universidade Católica Portuguesa; 2018. 120p.
- Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurol.* 2004;3(6):343–53.
- Fried L, Tangen C, Walston J, Newman B, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop W, Burke G, McBurnie, M. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56(3):M146–56.
- Fundación "la Caixa." Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Barcelona: Fundación "la Caixa"; 1999.
- Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Bases para a definição de políticas públicas na área das demências. *Diário da República*, 2.a série — N.o 116 — 19 de junho de 2018. Portugal; 2018.
- García M, Arévalo R, editores. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva. Salamanca: Servicio de Documentación Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imsero; 2014. 1-14 p.
- Gitlin L, Winter L, Dennis M, Hodgson N, Hauck W. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients. *J Am Med Assoc.* 2010;304(9):983–91.
- Gitlin L, Winter L, Dennis M, Hodgson N, Hauck W. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(8):1465–74.
- Gouveira de Oliveira A. Bioestatística, Epidemiologia e Investigação. Teoria e Aplicações - Uma nova abordagem sem equações matemáticas. Lisboa: Lidel; 2009. 255p.
- Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. Escalas e Testes na Demência. 2a. Mendonça A, Guerreiro M, editors. Lisboa: Grupos de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. p.33-49; 2003. 121p.
- Grupo de Trabalho Interministerial. Estratégia nacional para o envelhecimento ativo 2017-2025. República Portuguesa/Serviço Nacional de Saúde; 2017.
- Guerreiro M. Testes de rastreio de defeito cognitivo e demência: uma perspectiva prática. *Rev Port Clin Geral.* 2010;26:46–53.
- Haeghele J, Porretta D. Snoezelen multisensory environment: an overview of research and practical implications. *Palaestra.* 2014;28(4):29–32.
- Hanson L, Carey T, Caprio A, Lee J, Ersek M, Garrett J, Jackman A, Gilliam R, Wessell K, Mitchell S. Improving Decision Making for Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial. *NIH Public Access.* 2016;59(11):2009–16.

- Heger D. Work and Well-Being of Informal Caregivers in Europe. *SSRN Electron J.* 2014;1–57.
- Henna Hasson. Systematic evaluation of implementation fidelity of complex interventions in health and social care. *Implement Sci.* 2010;5(67):1–9.
- Hennink M. Focus group discussions. New York: Oxford University Press; 2014. 216 p.
- Hessler J, Brönnner M, Etgen T, Ander K-H, Förstl H, Poppert H, Sander D, Bickel H. Suitability of the 6CIT as a screening test for dementia in primary care patients. *Aging Ment Health.* 2014 May 19;18(4):515–20.
- Hessler J, Schäufele M, Hendlmeier I, Nora Junge M, Leonhardt S, Weber J. The 6-Item Cognitive Impairment Test as a bedside screening for dementia in general hospital patients: results of the General Hospital Study (GHOSt). *Int J Geriatr Psychiatry.* 2017 Jul;32(7):726–33.
- Hogan MJ, Leyden K, Conway R, Goldberg A, Walsh D, McKenna-Plumley P. Happiness and health across the lifespan in five major cities: The impact of place and government performance. *Soc Sci Med.* 2016;162:168–76.
- Hopper T, Bourgeois M, Pimentel J, Qualls C, Hickey E, Frymark T, Hickey E, Frymark T, Schooling T. An evidence-based systematic review on cognitive interventions for individuals with dementia. *Am J Speech-Language Pathol.* 2013;22(1):126–45.
- Houston M. Multi-sensory stimulation environments for use with dementia patients: Staff perspectives on reduction of agitation and negative Behaviors. Degree of Master of Science Specializing in Nursing. USA, Burlington: The Faculty of the Graduate College - The University of Vermont; 2015. 373p.
- Howard R, Ballard C, O'Brien J, Burns A. Guidelines for the management of agitation in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2001 Jul;16(7):714–7.
- Hughes JC, Beatty A. Understanding the person with dementia: a clinicophilosophical case discussion. *Adv Psychiatr Treat.* 2013 Sep 2;19(5):337–43.
- Hugo J, Ganguli M. Dementia and Cognitive Impairment: Epidemiology, Diagnosis and Treatment. *Clin Geriatr Med.* 2014;30(3):421–42.
- Hutson C, Orrell M, Dugmore O, Spector A. Sonas: a pilot study investigating the effectiveness of an intervention for people with moderate to severe dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr.* 2014;29(8):696–703.
- Hwang W-C. The Formative Method for Adapting Psychotherapy (FMAP): A community-based developmental approach to culturally adapting therapy. *Prof Psychol Res.* 2010;40(4):369–77.
- Kales H, Gitlin L, Lyketsos C. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(4):762–9.
- Kang S, Na K, Kang J, Yeon B, Lee J, Cho S. Dementia Care by Healthy Elderly Caregivers Is Associated with Improvement of Patients' Memory and the Caregivers' Quality of Life: A Before and After Study. *Psychiatry Investig.* 2017;14(4):458.
- Keeney S, Hasson F, McKenna H. Applications of the Delphi in Nursing and Health Research. In: *The Delphi Technique in Nursing and Health Research.* Oxford, UK: Wiley-Blackwell; 2010. p. 210.
- Kim H-Y. Statistical notes for clinical researchers: effect size. *Restor Dent Endod.* 2015;40(4):328.
- Kitwood T. The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing Soc.* 1990;10(02):177.
- Klages K, Zecevic A, Orange J, Hobson S. Potential of Snoezelen room multisensory stimulation to improve balance in individuals with dementia: a feasibility randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2011;25(7):607–16.
- Kong E-H, Evans L, Guevara J. Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Ment Health.* 2009;13(4):512–20.

- Larner A. Six-item Cognitive Impairment Test: suitable for the visually impaired? *Prog Neurol Psychiatry*. 2015 Nov;19(6):20–2.
- Lauver D, Ward S, Heidrich S, Keller M, Bowers B, Brennan P, Kirchhoff K, Wells T. Patient-centered interventions. *Res Nurs Health*. 2002 Aug;25(4):246–55.
- Leng, T; Woodward, M; Stokes, M; Swan, A; Wareing, L; Baker R. Effects of multisensory stimulation in people with Huntington's disease: A randomized controlled pilot study. *Clin Rehabil*. 2003;17(1):30–41.
- Lindenau J, Guimarães L. Calculando o Tamanho de Efeito no SPSS. *Rev HCPA*. 2012;32(3):363–81.
- Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, Omar R, Katona C, Cooper C. Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *Br J Psychiatry*. 2014;205(06):436–42.
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda S, Huntley J, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Fox N, Gitlin L, Howard R, Kales H, Larson E, Ritchie K, Rockwood K, Sampson E, Samus Q, Schneider L, Selbæk G, Teri L, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390(10113):2673–734.
- Logsdon R, Gibbons L, McCurry S, Teri L. Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5(1):21–32.
- Luck T, Riedel-Heller S, Lupp M, Wiese B, Wollny A, Wagner M, Bickel H, Weyerer S, Pentzek M, Haller F, Moesch E, Werle J, Eisele M, Maier W, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H. Risk factors for incident mild cognitive impairment - results from the German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients (AgeCoDe). *Acta Psychiatr Scand*. 2010;121(4):260–72.
- Lynn M. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382–385.
- Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61–5.
- Maier W, Barnikol U. Neurocognitive disorders in DSM-5: pervasive changes in the diagnostics of dementia. *Nervenarzt*. 2014 May 19;85(5):564–70.
- Marcoen A. Filial maturity of middle-aged adult children in the context of parent care: Model and measures. *J Adult Dev*. 1995;2(2):125–36.
- Maria L. Demências nos cuidados de saúde primários. Mestrado Integrado em Medicina. Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública. Lisboa; 2017. 22p.
- Marôco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório Psicol*. 2013;4(1):65–90.
- Marôco J. *Análise de Equações Estruturais - Fundamentos teóricos, Software & Aplicações*. Pêro Pinheiro: PSE - Produtores e Serviço de Estatística, Lda; 2010. 374p.
- Marôco J. *Análise estatística com utilização do spss*. 3a edição. Edições Sílabo; 2003.
- Maseda A, Sánchez A, Marante M, González-Abraldes I, de Labra C, Millán-Calenti J. Multisensory stimulation on mood, behavior, and biomedical parameters in people With dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2014;29(7):637–47.
- Maseda A, Sánchez A, Marante M, González-Abraldes I, Buján A, Millán-Calenti J. Effects of multisensory stimulation on a sample of institutionalized elderly people with dementia diagnosis. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2014;29(5):463–73.
- Mazza V, Melo N, Chiesa A. O grupo focal como técnica de coleta de dados na pesquisa qualitativa: relato de experiência. *Cogitare Enferm*. 2009;14(1):183–8.
- McCormack B. Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *J Clin Nurs*. 2004;13(s1):31–8.
- Mckechnie V. The impact of an online support forum for carers of people with dementia. D.Clin.Psy thesis (Volume 1) 2013 London: University College London. 147p.

- Milders M, Bell S, Lorimer A, MacEwan T, McBain A. Cognitive stimulation by caregivers for people with dementia. *Geriatr Nurs (Minneap)*. 2013;34(4):267–73.
- Milev R, Kellar T, McLean M, Mileva V, Luthra V, Thompson S, Peever L. Multisensory stimulation for elderly with dementia: a 24-week single-blind randomized controlled pilot study. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr*. 2008;23(4):372–6.
- Moher D, Hopewell S, Schulz K, Montori V, Gøtzsche P, Devereaux P, Elbourne D, Egger M, Altman D. CONSORT 2010 explanation and elaboration: Updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Int J Surg*. 2012;10(1):28–55.
- Moher D, Schulz K, Altman D. The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomised trials. *Lancet*. 2001;357(15):1191–4.
- Monash University. Vancouver Citing & Referencing style. Monash Univ Libr. 2015;1–8.
- Monis C. Sobrecarga Do Prestador De Cuidados Informal Da Pessoa Idosa Dependente. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde - Unisversidade Católica Portuguesa. Porto.; 2009. 202p.
- Moniz-Cook E, Agar S, Gibson G, Win T, Wang M. A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging Ment Health*. 1998;2(3):199–212.
- Moniz-cook E, Elston C, Gardiner E, Agar S, Silver M, Win T. Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. *Int J Ger*. 2008;23:185–91.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, Vugt M, Mountain G, O'connell M, Harrison J, Vasse E, Dröes R, Orrell M. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. 2008;12(1):14–29.
- Morgado J, Rocha C, Maruta C, Guerreiro M, Martins I. Novos valores normativos do Mini-Mental State Examination. *Sinapse*. 2009;9(2):10–6.
- Morgan D. Focus Groups as Qualitative Research. 2455 Teller Road, Thousand Oaks California 91320 United States of America: SAGE Publications, Inc.; 1997. 32-46 p.
- Morgan DL. Focus Groups. *Annu Rev Sociol*. 1996;22:129–52.
- Morgan S, Yoder L. A Concept Analysis of Person - Centered Care. *J Holist Nurs*. 2012 Mar 19;30(1):6–15.
- Morgan S, Yoder L. A Concept Analysis of Person-Centered Care. *J Holist Nurs*. 2012 Mar 19;30(1):6–15.
- National Collaborating Centre for Mental Health. Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: The British Psychological Society and Gaskell; 2007. 392p.
- National Institute for Health and Clinical (NICE). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE guidelines [CG42]. NICE clinical guideline 42. 2006. 1-56p.
- National Institute for Health Research Trials and Studies Coordinating Centre. Glossary [Internet]. Pilot study. p. s/. Available from: <https://www.nihr.ac.uk/glossary>
- Neely A, Vikstrom S, Josephsson S. Collaborative memory intervention in dementia: Caregiver participation matters. *Neuropsychol Rehabil*. 2009;19(5):696–715.
- Neuendorf K. The Content Analysis Guidebook. First. Thousand Oaks. California: Sage Publications; 2002. 301p.
- Nunes, L. Um Olhar Sobre o Ombro: Enfermagem em Portugal (1881-1998). Loures: Lusociência, 2003. 390p.
- Observatory on Health Systems and Policies (OECD). Education at a Glance 2015. OECD Indic. OECD Publishing; 2015. 563p.
- Observatory on Health Systems and Policies (OECD)/Observatory on Health Systems and Policies. Portugal: Country health profile 2017. State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.; 2017.

- Okoli C, Pawlowski S. The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications. *Inf Manag*. 2004;42(1):15–29.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo J, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman H, Muñoz R. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161–78.
- Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni GB, Bartorelli L, Carbone G, Lambertucci P, Silveri M, Bernabei R. Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2005 Nov 2;187(05):450–5.
- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. Diário da República, 2.a série — N.º 151 — 7 de agosto de 2018. 21427-21430p.
- Oresnik M. The influence of cognitive rehabilitation on cognitive competence in patients with. *Psychiatr Danub*. 2008;20(2):174–8.
- Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, Whitaker C, Burns A, Knapp M, Leroi I, Moniz-Cook E, Pearson S, Simpson S, Spector A, Roberts S, Russell I, de Waal, H, Woods R, Orrell M. Individual cognitive stimulation therapy for dementia: a clinical effectiveness and cost-effectiveness pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2015;19(64):1–108.
- Orrell M, Hoe J, Charlesworth G, Russell I, Challis D, Moniz-Cook E, Knapp M, Woods B, Hoare Z, Aguirre E, Toot S, Streater A, Crellin N, Whitaker C, D'Amico F, Rehill A. Support at Home: Interventions to Enhance Life in Dementia (SHIELD) – evidence, development and evaluation of complex interventions. *Program Grants Appl Res*. 2017;5(5):1–184.
- Orrell M, Woods B, Spector A. Should we use individual cognitive stimulation therapy to improve cognitive function in people with dementia? *BMJ*. 2012;344(18):46–7.
- Orrell M, Yates L, Burns A, Russell I, Woods R, Hoare Z, Moniz-Cook E, Henderson C, Knapp M, Spector A, Orgeta V. Individual Cognitive Stimulation Therapy for dementia (iCST): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2012;13(1):172.
- Ozdemir L, Akdemir N. Effects of multisensory stimulation on cognition, depression and anxiety levels of mildly-affected alzheimer's patients. *J Neurol Sci*. 2009;283(1–2):211–3.
- Pais-Ribeiro J. O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde - SF-36. Lisboa: Fundação Merck Sharp & Dohme; 2005.
- Paiva D, Apóstolo J. Estudo de adaptação transcultural e validação do six item cognitive impairment test. Apóstolo, João Luis Alves; Almeida M de LF, editor. In J. Apóstolo & M. Almeida (Eds). *Elderly Health Care Nursing. Monographic Series - Health Sciences Education and Research*. Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)/Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC); 2015. 3-18p.
- Paiva D. Cognição e Envelhecimento: Estudo de Adaptação transcultural e validação do Six item cognitive impairment test (6CIT). Mestrado em Enfermagem de Saúde do Idoso e Geriatria. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de coimbra; 2013. 145p.
- Paiva e Silva M. Intenções dominantes nas conceções de enfermagem | estudo a partir de uma amostra de estudantes finalistas |. *Doutoramento em Enfermagem*. Universidade Católica Portuguesa; 2011.
- Park H. The effect of individualized music on agitation for home-dwelling persons with dementia. *Open J Nurs*. 2013;03(06):453–9.
- Parker C, Philp I. Screening for cognitive impairment among older people in black and minority ethnic groups. *Age Ageing*. 2004;33(5):447–52.

- Peace K, Chen D. *Clinical Trial Methodology*. 1a. Chow S-C, editor. Vol. 39, Animal Genetics. North Carolina, USA: Taylor & Francis; 2010. 563p.
- Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J Evid Based Healthc*. 2005;3(8):207–15.
- Pedro A, Amaral O, Escoval A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Rev Port Saúde Pública*. 2016 Sep;34(3):259–75.
- Peña-casanova J. *Activemos la mente*. Obra Social Fundación “la Caixa”; 2005. 7-43p.
- Perdices N, Narváez M. *Ejercicios de estimulación cognitiva*. Kern Pharma, editor. 60p.
- Pestana M, Gageiro J. *Análise de Dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS*. 3 edição. Lisboa: Edições Sílabo; 2003. 723p.
- Phaneuf M. *O envelhecimento perturbado: a doença de Alzheimer*. 2a ed. Loures: Lusodidacta; 2010. 416 p.
- Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Polit D, Beck C. *Nursing Research: Principles and Methods*. seventh. Nursing research Principles and Methods. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. 784p.
- Polit D, Beck C. The Content Validity Index: Are You Sure You Know What’s Being Reported? Critique and Recommendations. *Res Nurs Health*. 2006;29:489–97.
- Portet F. Mild cognitive impairment (MCI) in medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the MCI Working Group of the European Consortium on Alzheimer’s Disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(6):714–8.
- Presidência do Conselho de Ministros e Ministério da Solidariedade e Segurança Social. Portaria nº. 97-A/2015. Portugal: Diário da República n.º 62/2015, 1o Suplemento, Série I de 2015-03-30; 2015. p. 1722–(2) a 1722–(74).
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri C. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer’s Dement*. 2013;9(1):63–75.e2.
- Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. *World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia*. Alzheimer’s Disease International (ADI). 2016.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, WU Y, Prina M. *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. London: Alzheimer’s Disease International (ADI); 2015.
- Prince, Bryce, Ferri. *The benefits of early diagnosis and intervention* World Alzheimer Report 2011. 2011;
- Programa Nacional para a Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise. Portugal: Saúde Mental em números – 2013 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Lisboa: Portugal. Direção-Geral da Saúde/ Direção de Serviços de Informação e Análise; 2013. 102p.
- Programa Nacional para a Saúde/Direção de Serviços de Informação e Análise. Portugal: Saúde Mental em números – 2014 - Programa Nacional para a Saúde Mental. Direção-Geral da Saúde, editor. Lisboa: Portugal. Direção-Geral da Saúde/ Direção de Serviços de Informação e Análise; 2014.
- Puchta C, Potter J. *Focus Group Practice*. SAGE Publication, editor. United Kingdom: SAGE Publications Ltd; 2004. 174p.
- Quayhagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Roth P, Rodgers J. A dyadic remediation program for care recipients with dementia. *Nurs Res*. 1995;44(3):153–159.
- Quayhagen M, Quayhagen M, Corbeil R, Hendrix R, Jackson J, Snyder L, Bower D. Coping With Dementia: Evaluation of Four Nonpharmacologic Interventions. *Int Psychogeriatrics*. 2000;12(2):249–65.
- Quayhagen MP, Quayhagen M. Testing of a cognitive stimulation intervention for dementia caregiving dyads. *Neuropsychol Rehabil*. 2001;11(3–4):319–32.
- Reed J, Clarke C, Macfarlane A. *Older Adults Nursing*. Reed J, Clarke C, Macfarlane A, editors. England: McGraw-Hill Open University Press; 2012. 297 p.



- Riley-Doucet C. Use of multisensory environments in the home for people with dementia. *J Gerontol Nurs.* 2009;35(5):42–52.
- Robichaud L, Hebert R, Desrosiers J. Efficacy of a sensory integration program on behaviors of inpatients with dementia. *Am J Occup Ther.* 1994;48(4):355–60.
- Rogers C (editor). *Cliente-centered therapy*. Boston, USA: Leonard Carmichael; 1965.
- Rosen G, Mohs R, Davis L. Scale for Alzheimer's. *Am J Psychiatry.* 1984;141:1356–64.
- Safari M, Yahyavi S, Farahani H, Mahmoudi N, Mahboubibia M. The effect of multi-sensory stimulation (MSS) on cognitive status of women with Alzheimer's disease in Fereshtegan elderly care center. *J Jahrom Univ Med Sci.* 2013 Jun;11(2):45–52.
- Sánchez A, Marante-Moar MP, Sarabia C, de Labra C, Lorenzo T, Maseda A, Millán-Calenti J. Multisensory stimulation as an intervention strategy for elderly patients with severe dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementiasr.* 2016;31(4):341–50.
- Sánchez A, Maseda A, Marante-Moar M, de Labra C, Lorenzo-López L, Millán-Calenti J. Comparing the effects of multisensory stimulation and individualized music sessions on elderly people with severe dementia: a randomized controlled trial. *J Alzheimer's Dis.* 2016;52(1):303–15.
- Sánchez A, Millán-Calenti J, Lorenzo-López L, Maseda A. Multisensory stimulation for people with dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias.* 2013;28(1):7–14.
- Santana I, Duro D, Lemos R, Costa V, Pereira M, Simões M, Freitas S. Mini-Mental State Examination: Avaliação dos Novos Dados Normativos no Rastreo e Diagnóstico do Défice Cognitivo. *Acta Med Port.* 2016 Apr 29;29(4):240.
- Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Med Port.* 2015;28(2):182–8.
- Santos J. Emoção Expressa: caracterização, estabilidade e importância no para - Emoção Expressa: Caracterização, Estabilidade e Importância no Para-suicídio Recorrente. *Rev Enferm Ref.* 2005;II. Série(1).
- Seima M, Lenardt M, Caldas C. Care relationship between the family caregiver and the elderly with Alzheimer. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(2).
- Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord.* 2007;101(1–3):75–89.
- Sequeira C. *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto; 2007. 310 p.
- Silva R, Abrunheiro S, Cardoso D, Costa P, Couto F, Agrenha C, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. *JB I Database Syst Rev Implement Reports.* 2018;16(8):1663–708.
- Silva R, Bobrowicz-Campos E, Cardoso D, Costa P, Couto F, Camarneiro A, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder: a systematic review. *JB I Database Syst Rev Implement Reports.* (In press).
- Silva R, Cardoso D, Abrunheiro S, Almeida M, Apóstolo J. Effectiveness of caregiver-provided cognitive interventions on cognition, social functioning and quality of life among older adults with major neurocognitive disorder. *JB I Database Syst Rev Implement Reports.* 2016 Nov;14(11):31–42.
- Silva R, Cardoso D, Apóstolo J. Effectiveness of multisensory stimulation in managing neuropsychiatric symptoms in older adults with major neurocognitive disorder. *JB I Database Syst Rev Implement Reports.* 2016;14(4):85–95.
- Silva R, Paiva e Silva A, Marques P. Análise dos registros produzidos pela equipe de saúde e da percepção dos enfermeiros sobre os sinais e sintomas de delirium. *Rev Latino-Am Enferm.* 2011;19(1):1–9.

- Silva R, Santos S, Lourenço M, Coelho C, Sá L. Deterioração Cognitiva no idoso: revisão da literatura. In: Zutin, T; Serva F, editor. Gerontologia: olhares diversos sobre o envelhecimento. São Paulo: Arte & Ciências; 2014. p. 203–27.
- Silva R, Sousa J, Neves H, Faria H. Delirium no Idoso Hospitalizado: alteração aguda dos domínios Cognitivos. Novas Edic. Silva R, editor. 2016. 200 p.
- Silva R. Confusão: a dimensão do subdiagnóstico. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa. Porto; 2008. 191p.
- Skulmoski, G; Hartman, F; Krahn J. The Delphi Method for Graduate Research. J Inf Technol Educ. 2007;6:1–21.
- Sousa L, Neves P, Sequeira C, Fortuno M. Features of family caregivers of people with dementia attended at a neurology consultation. Supl Digit Rev ROL Enferm. 2018;41:11–2.
- Sousa L. Programa de Intervenção na Memória para Idosos com Défice Cognitivo Ligeiro. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto;
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2000 Jul 24;40(2):CD001119.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Orrell M. Making a Difference: An Evidence-based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2006.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M. Efficacy of an Evidence-based Cognitive Stimulation Therapy Programme for People with Dementia: Randomised Controlled Trial. Br J Psychiatry. 2003;183(3):248–54.
- Spector A, Woods B, Orrell M. Cognitive stimulation for the treatment of Alzheimer’s disease. Expert Rev Neurother. 2008 May 9;8(5):751–7.
- Spruytte N, Audenhove C, Lammertyn F, Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. Psychol Psychother Theory, Res Pract. 2002 Sep;75(3):295–311.
- Spruytte N, van Audenhove C, Lammertyn F. Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid. Onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en voor psychiatrische patiënten. Leuven: Garant; 2000.
- Spruytte N. The Quality of the Carer-Patient Relationship Scale (QCPR) - Manual of the scale. 2016.
- Spruytte, N; Audenhove, C; Lammertyn, F; Storms G. The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. Psychol Psychother Theory, Res Pract. 2002 Sep;75(3):295–311.
- Tardif S, Simard M. Cognitive Stimulation Programs in Healthy Elderly: A Review. Int J Alzheimers Dis. 2011;2011:1–13.
- Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios L, Robson R, Thabane M, Giangregorio L, Goldsmith C. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. BMC Med Res Methodol. 2010;10(1):1.
- Thivierge S, Jean L, Simard M. A randomized cross-over controlled study on cognitive rehabilitation of instrumental activities of daily living in alzheimer disease. Am J Geriatr Psychiatry. 2014;22(11):1188–99.
- Toerien M, Brookes S, Metcalfe C, de Salis I, Tomlin Z, Peters T, Sterne J, Donovan J. A review of reporting of participant recruitment and retention in RCTs in six major journals. Trials. 2009;10(1):52.
- Torrão J. Cuidar a Pessoa com Demência no Domicílio: características do Cuidador e sobrecarga. Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados. Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico de Bragança. Bragança.; 2018. 81p.

- Tufanaru C, Munn Z, Aromataris E, Campbell J, Hopp L. Chapter 3: Systematic reviews of effectiveness. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute; 2017.
- Tuijl JP, Scholte E, Craen A, Mast R. Screening for cognitive impairment in older general hospital patients: comparison of the Six-Item Cognitive Impairment Test with the Mini-Mental State Examination. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(7):755–62.
- Valenzuela M, Sachdev P. Brain reserve and dementia: a systematic review. *Psychol Med*. 2005 Oct 6;36(04):441–54.
- van den Broucke S, Vertommen H, Vandereycken W. Construction and validation of a marital intimacy questionnaire. *Fam Relat*. 1995;44(3):285–90.
- van Mierlo L, Van der Roest H, Meiland F, Dröes R. Personalized dementia care: Proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev*. 2010;9(2):163–83.
- van Vracem M, Spruytte N, Declercq A, Van Audenhove C. Agitation in dementia and the role of spatial and sensory interventions: experiences of professional and family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2016;30(2):281–9.
- van Weert J, Janssen B, van Dulmen A, Spreeuwenberg P, Bensing J, Ribbe M. Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care. *J Adv Nurs*. 2006;53(6):656–68.
- Vasionytė I, Madison G. Musical intervention for patients with dementia: a meta-analysis. *J Clin Nurs*. 2013;22(9–10):1203–16.
- Vasunilashorn S, Steinman BA, Liebig PS, Pynoos J. Aging in Place: Evolution of a Research Topic Whose Time Has Come. *J Aging Res*. 2012:1–6.
- Vermeulen B, Declercq A, Spruytte N. Met de mantel der liefde? Over de kwaliteit van de relatie tussen kwetsbare ouderen en mantelzorgers. *SWVG Feiten Cijfers*. 2011;17:1–7.
- Vermeulen B, Spruytte N, Declercq A. Zorgen Voor een Kwetsbare, thuiswonende oudere: warMte en conflict in de relatie tussen Mantelzorgers en ouderen. *Tijdschr voor Welzijnsw*. 2012;36(327):12–21.
- Wade D, Vergis E. The Short Orientation-Memory-Concentration Test: a study of its reliability and validity. *Clin Rehabil*. 1999;13(July 1998):164–70.
- Ware J, Kosinski M, Keller S. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. Second Edi. The Health Institute, editor. Massachusetts, Boston: New England Medical Center; 1995. 85p.
- Western Sydney University. Vancouver referencing styleguide. 2017;1–12.
- Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal*. 2005;8(2):94–104.
- Wiles J, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen R. The Meaning of "Aging in Place" to Older People. *Gerontologist*. 2012;52(3):357–66.
- Wimo A, Prince M. The Global Economic Impact of Dementia. *Alzheimer's Disease International* [Internet]. London; 2010. Available from: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database Syst Rev*. 2012;2(2):CD005562.
- Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrell M. Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Ment Heal*. 2006;10(3):219–26.
- World Health Organization (WHO). First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. 2015;(October 2014):3–4.

- World Health Organization (WHO). Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death: (9th) ninth revision. Geneva: World Health Organization; 1977. 156p.
- World Health Organization (WHO). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, (10th) tenth revision. Geneva: World Health Organization; 2004.
- World Health Organization (WHO). Knowledge Translation Framework for Ageing and Health. Geneva, Switzerland, WHO; 2012. 65 p.
- World Health Organization (WHO). Mental health and older adults [Internet]. WHO. 2017. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>
- Wright D, editor. Discovering Statistics Using Spss. 2nd ed. London: Sage Publications; 2005. 779 p.
- Yates L, Leung P, Orgeta V, Spector A, Orrell M. The development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *Clin Interv Aging*. 2014;10:95.
- Yates L, Yates J, Orrell M, Spector A, Woods B. Cognitive Stimulation Therapy for Dementia: History, Evolution and Internationalism (Aging and Mental Health Research). 1st ed. Routledge; 2017. 282 p.
- Yates L. The development and evaluation of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for people with dementia. Thesis of Doctor of Philosophy. [London]: University College London (UCL); 2016.
- Yates L, Orgeta V, Leung P, Spector A, Orrell M. Field-testing phase of the development of individual cognitive stimulation therapy (iCST) for dementia. *BMC Heal Serv Res*. 2016;16(1):233.
- Yates L, Orrell M, Spector A, Orgeta V. Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2015 Dec 6;15(1):4.
- Yates, L Orrell M, Phoung, L Spector, O Woods, B Orgeta V. Making a Difference 3 - Individual Cognitive Stimulation Therapy: A manual for carers. London: The Journal of Dementia Care: Hawker Publications; 2015. 160p.
- Yesavage J, Sheikh J. Geriatric Depression Scale (GDS). *Clin Gerontol*. 1986;5(1–2):165–73.
- Yuill N, Hollis V. A systematic review of cognitive stimulation therapy for older adults with mild to moderate dementia: An occupational therapy perspective. *Occup Ther Int*. 2011;18(4):163–86.
- Zhou H. Statistical Inferences for the Youden Index. Mathematic Dissertations. Georgia State: Department of Mathematics and Statistics - Georgia State University; 2011. 98p.
- Zientz J, Rackley A, Chapman SB, Hopper T, Mahendra N, Cleary S. Evidence-based Practice Recommendations: Caregiver-administered active cognitive stimulation for individuals with Alzheimer's Disease. *J Med Speech Lang Pathol*. 2007;15(3):xxvii–xxxiv.